



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN  
PACIENTES PEDIATRICOS TRASPLANTADOS  
RENALES

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN:

NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A:

**Dra. Marisol Ortega Pelayo**

TUTOR:

Dr. José Carlos Romo Vázquez  
Dra. María de las Mercedes Luque Coqui  
Dr. Horacio Márquez González



CIUDAD DE MÉXICO

FEBRERO 2022



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

Hoja de firmas

**Dr. Sarbelio Moreno Espinosa**

Director de Enseñanza y Desarrollo Académico del Hospital Infantil de México  
Federico Gómez



**Dr. José Carlos Romo Vázquez**

Jefe de Servicio Departamento de Nefrología Pediátrica Dr. Gustavo Gordillo  
Paniagua del Hospital Infantil de México Federico Gómez



**Dra. María de las Mercedes Luqué Coqui**

Psicóloga asignada al Departamento de Nefrología Pediátrica Dr. Gustavo Gordillo  
Paniagua del Hospital Infantil de México Federico Gómez



**Dr. Horacio Márquez González**

Médico Adscrito de la Unidad de Apoyo a la Investigación del Hospital Infantil de  
México Federico Gómez

*A los niños que sin dudarlo son los mejores maestros.*

*A quienes de manera incondicional están.*

*Gracias.*

*“Para los niños trabajamos, porque **los niños son los que saben querer**, porque los niños son la esperanza del mundo”*

*José Martí.*

## RESUMEN

El trasplante renal se considera el tratamiento de elección para la enfermedad renal crónica, mejora aspectos médicos, psicológicos y sociales del paciente y con esto mejoría de la calidad de vida. <sup>(1)</sup> En 1997, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la calidad de vida como “la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”. De manera más específica, en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se toma en cuenta como 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. Resulta necesario conocer cómo es la calidad de vida en los pacientes pediátricos trasplantados renales, a efecto de implementar estrategias que reduzcan el impacto de su condición y mejoren su calidad de vida.

Se aplicó el cuestionario en español validado TECAVNER (Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal), específico para enfermedad renal en niños basado en el test de calidad de vida para adultos con enfermedad renal (KDQOL-SFTM) y en el test de calidad de vida para niños con epilepsia (CAVE) <sup>(1)</sup> A los pacientes trasplantados renales que acuden a consulta de seguimiento en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Dentro de los resultados obtenidos encontramos que en lo que se refiere a la percepción general de la calidad de vida, la realización de actividades cotidianas, relaciones sociales, ausencia de molestias físicas y manifestaciones clínicas, sensaciones positivas, molestia generadas por la condición actual y la asistencia medica requerida, en todas los ítems las respuestas de nuestros pacientes se interpretan como positivas por lo que podemos inferir que la calidad de vida posterior al trasplante es buena.

## CONTENIDO

|   |    |
|---|----|
| Antecedentes.....                           | 6  |
| Marco teórico .....                         | 8  |
| Planteamiento del problema.....             | 11 |
| Pregunta de investigación .....             | 12 |
| Justificación.....                          | 12 |
| Hipótesis.....                              | 13 |
| Objetivos.....                              | 13 |
| Métodos .....                               | 14 |
| Diseño .....                                | 14 |
| Universo, muestra y tamaño de muestra ..... | 14 |
| Selección de pacientes .....                | 15 |
| Criterios de inclusión .....                | 15 |
| Criterios de exclusión .....                | 15 |
| Criterios de suspensión.....                | 15 |
| Plan de análisis estadístico .....          | 16 |
| Descripción de variables.....               | 16 |
| Resultados del estudio.....                 | 18 |
| Discusión .....                             | 24 |
| Conclusión.....                             | 29 |
| Cronograma de actividades .....             | 31 |
| Referencias bibliográficas.....             | 32 |
| Limitación del estudio.....                 | 34 |
| Anexos.....                                 | 35 |

## **Antecedentes**

La enfermedad renal crónica (ERC) diagnosticada en la infancia es una condición que va a mantenerse y a modificar la vida del paciente. <sup>(1)</sup>

Existen pocos estudios en pacientes pediátricos respecto a calidad de vida en pacientes con antecedente de enfermedad renal crónica posterior al trasplante renal. La mayoría de los estudios se limitan a adolescentes y se emplean cuestionarios validados en adultos.

En 2003 en un estudio publicado por Manificat y colaboradores <sup>(10)</sup> realizado en Francia en donde se incluyeron 42 pacientes trasplantados renales se reportó un alto nivel de satisfacción posterior al trasplante en donde las tasas de satisfacción más altas se referían a actividades sociales (cumpleaños) y actividades de ocio, mientras que los peores índices de satisfacción se refirieron a cuestiones de aislamiento tales como permanencia en hospital lejos de la familia, en dicho estudio se compararon las respuestas con las de niños no trasplantados y en 8 de 36 ítems se encontró menor grado de satisfacción en los pacientes trasplantados dentro de los que se encuentran: vida escolar, actividad física, autopercepción y percepción general de salud.

En 2015 Ranawaka P. y colaboradores,<sup>(15)</sup> en un estudio que realizaron en 2015 con 38 pacientes, en Sri Lanka; identificaron sensación de felicidad posterior al trasplante de manera constante en la mayoría de los participantes (82.5%), sin embargo se evidenció inasistencia escolar en el 85% de los pacientes a dos años

del trasplante y únicamente 10% a 5 años; por otro lado el 50% de los padres de los pacientes expresaron sensación de estrés de manera constante.

En 2017 Yadav P, et al. <sup>(17)</sup> en su estudio realizado en la India en el que incluyeron 62 pacientes con al menos 1 año de haber sido trasplantados además de incluir a los padres de los pacientes, reportaron efectos benéficos del trasplante renal en todos los rubros evaluados, dentro de los que se mencionan: satisfacción general, menor irritabilidad y mejoría en aspectos como socialización, sensación de felicidad, hábitos de sueño y mayor participación en actividades extracurriculares, con importante impacto en la asistencia escolar ya que el 92% de los pacientes regresaron a la escuela posterior al trasplante, sin embargo persistió un estado de preocupación en los pacientes respecto al injerto y al crecimiento; en cuanto a lo evaluado en los padres de los pacientes estos refirieron sensación de descuido del hogar y pérdida de actividades sociales así como necesidad de asistencia financiera, sin disarmonía marital.

En Inglaterra en el año 2016 Bamford J, et al <sup>(4)</sup> realizaron seguimiento anual de 20 pacientes trasplantados renales con la finalidad de identificación alteraciones de percepción de calidad de vida y de esta manera intervenir de manera oportuna, describieron que las mayores preocupaciones son la apariencia física, dolor y alteración en las relaciones sociales, con prevalencia alta (82%) de ansiedad y depresión.

Por otro lado en estudios realizados en paciente pediátricos mexicanos, M. Luque, et al <sup>(9)</sup> en 2003 a diferencia de lo previamente descrito, en su estudio en el que se

incluyeron 60 pacientes donde se compraron individuos en tratamiento con diálisis peritoneal versus pacientes trasplantados se mostró mayor adaptación psicosocial en el primer grupo. Romo, et al <sup>(16)</sup> en 2017 realizaron una investigación en población pediátrica mexicana en donde se comparó la calidad de vida previa al trasplante y posterior a este; se evidenció mejoría estadísticamente significativa postrasplante en 9 de 14 rubros estudiados, dentro de los que destaca mejoría en percepción de salud, reintegración social y educativa, además de mejoraría respecto a las limitaciones previas al trasplante.

### **Marco teórico**

La enfermedad renal crónica (ERC) es una condición gradual y progresiva de disminución y pérdida de la función renal que conduce en última instancia a la necesidad de terapia de reemplazo renal (diálisis peritoneal y hemodiálisis). La incidencia por millón de habitantes se estima entre 4 y 10 dependiendo la edad pediátrica, las alteraciones relacionadas con anomalías congénitas renales y del tracto urinario representan la causa más común de ERC en pediatría, seguido de glomerulopatías. El tratamiento se enfoca en determinar severidad, disminuir factores de riesgo de progresión y tratar las complicaciones una vez que se presentan, además es necesaria la intervención multidisciplinaria con el fin de abarcar todos los aspectos del paciente (médicos, psicológicos y sociales). <sup>(1)</sup>

El trasplante renal se considera el tratamiento de elección para la enfermedad renal crónica, mejora aspectos médicos, psicológicos y sociales del paciente y con esto mejoría de la calidad de vida. <sup>(8)</sup>

La mayoría de los criterios que evalúan el éxito del trasplante renal se centran en la supervivencia del injerto y la mejoría en la condición médica con consecuente mejoría de la calidad de vida de los pacientes, se ha enfatizado que para la rehabilitación de pacientes después del trasplante, debe centrarse en mejorar la calidad de vida para reducir la morbilidad emocional resultante del trasplante renal.<sup>(13)</sup>

En 1997, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió calidad de vida como “la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno” (World Health Organization, 1997). De manera más específica, en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se toma en cuenta como 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.

De esta manera se puede afirmar que la calidad de vida es representada por aspectos multidimensional con indicadores objetivos (indicadores de salud física) y subjetivos (percepción personal); y es necesario considerar que los pacientes pediátricos son emocionalmente, psicológicamente y biológicamente distintos a los adultos por lo que no debería evaluarse la percepción de calidad de vida con los instrumentos diseñados para adultos. <sup>(17)</sup>

La calidad de vida relacionada a la salud específicamente en niños con ERC, se entiende como un concepto multidimensional que se refiere a como el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud e incluye el bienestar físico psicológico y social del paciente. <sup>(2)</sup>

Los métodos de medida más eficaces en niños mayores son los cuestionarios autoaplicados, mientras que las entrevistas son más apropiadas para niños pequeños cuya capacidad de concentración es limitada. Los cuestionarios deben tener fiabilidad, validez, sensibilidad al cambio y traducción adecuada si el original está en otro idioma. <sup>(5)</sup>

En 2010 se creó en España un cuestionario multidimensional que abarca las dimensiones de función física, psicológica y social que recomienda la Organización Mundial de la Salud, además de otras dimensiones, específico para enfermedad renal en niños al que se denominó TECAVNER (Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal), basado en el test de calidad de vida para adultos con enfermedad renal (KDQOL-SFTM) y en el test de calidad de vida para niños con epilepsia (CAVE) <sup>(1)</sup>

Es importante mencionar que posterior al trasplante renal los pacientes deben acudir a revisiones de control médico con periodicidad semanal los primeros tres meses, cada dos semanas hasta los seis meses, mensual hasta los 12 meses y posteriormente cada tres meses de por vida; con toma de exámenes sanguíneos, de orina y con examen físico completo; además de tratamiento médico con mínimo

tres medicamentos al día e internamientos secundarios a complicaciones médicas, inmunológicas, infecciosas y quirúrgicas.<sup>(16)</sup>

### **Planteamiento del problema**

La atención óptima de los pacientes con enfermedad renal crónica incluye la evaluación de los factores de calidad de vida y el impacto que tiene en el padecimiento y tratamiento <sup>(13)</sup>. De la misma manera consideramos que esta evaluación debe continuar posterior al trasplante renal debido a que el seguimiento y tratamiento será de por vida.

De manera particular, en la infancia y adolescencia, las limitaciones impuestas por la enfermedad desencadenan estrés, afectan la autoimagen, y modifican la percepción de la vida. En esta situación, se recomienda evaluar la calidad de vida de los pacientes, lo cual implica evaluaciones objetivas o subjetivas más ligadas a la autopercepción. De manera más específica, en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se toma en cuenta como 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.<sup>(6, 11)</sup>

Actualmente existen pocos estudios en niños sobre calidad de vida posterior al trasplante renal, resulta necesario y de suma importancia conocer cómo es la percepción de calidad de vida en los pacientes pediátricos trasplantados renales, a efecto de identificar alteraciones de manera oportuna y de esta manera implementar estrategias que reduzcan el impacto de su condición y mejoren su calidad de vida.<sup>(14)</sup>

## **Pregunta de investigación**

¿Cómo es la percepción de la calidad de vida posterior al trasplante renal en pacientes pediátricos?

## **Justificación**

El trasplante renal se considera el tratamiento de elección para los pacientes que padecen enfermedad renal crónica. Previo al trasplante el tratamiento de los pacientes comprende la determinación de la severidad, disminución de factores de riesgo de progresión así como la detección y tratamiento de las complicaciones secundarias a la pérdida de la función renal; por lo que se requiere la intervención de un equipo multidisciplinario para asegurar crecimiento y desarrollo adecuado, adecuada nutrición, desarrollo neurocognitivo y educación, además del tratamiento médico necesario.<sup>(3)</sup>

Al tratarse de un padecimiento progresivo e irreversible el seguimiento médico es constante con necesidad de tomas de muestras sanguíneas, restricciones alimenticias y consumo de múltiples medicamentos; además al ser necesario el tratamiento con terapias de sustitución renal la asistencia al hospital es al menos de dos a tres veces por semana cuando se trata de hemodiálisis, y cuando el tratamiento es la diálisis peritoneal los procedimientos en casa se vuelven una constante diaria. Todo esto genera impacto en la dinámica familiar y la calidad de vida del paciente y la familia. Cuando se realiza el trasplante renal se espera y que exista mejoría en los aspectos médicos y psicosociales secundaria a disminución

de limitaciones físicas, menor consumo de medicamentos y asistencia programada al hospital.

Por lo que conocer la percepción de calidad de vida en los pacientes trasplantados, no ayudara a saber si dicha mejoría posterior al trasplante existe, además de identificar aspectos modificables con el fin de mejorar la calidad de atención multidisciplinaria que se les ofrece a los pacientes.

### **Hipótesis**

La autopercepción de calidad de vida de los pacientes trasplantados renales es buena y mejora respecto a la percepción previa al trasplante.

### **Objetivos**

Medir la calidad de vida en pacientes pediátricos trasplantados renales de entre 6 y 18 años de edad, en el servicio de Nefrología Pediátrica en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez".

Como objetivo secundario identificar alteraciones y a futuro poder realizar intervenciones multidisciplinarias con el fin de mejorar aspectos referidos por los pacientes.

## **Métodos**

Se abordó al paciente en área de consulta externa de Nefrología en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, se explicó detalladamente objetivo del cuestionario, se entregó consentimiento informado y en caso de aceptar participar se firmó por el paciente, tutor y testigo.

Se entregó el cuestionario de forma directa por el investigador, mismo que se respondió con lápiz No. 2 o 2 ½ con borrador, sin límite de tiempo y con posibilidad de responder dudas respecto a contenido del cuestionario.

Se aplicó por parte del investigador el cuestionario en español validado TECAVNER (Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal), específico para enfermedad renal en niños basado en el test de calidad de vida para adultos con enfermedad renal (KDQOL-SFTM) y en el test de calidad de vida para niños con epilepsia (CAVE). <sup>(1)</sup>

## **Diseño**

Se trata de un estudio original, transversal descriptivo.

## **Universo, muestra y tamaño de muestra**

Pacientes pediátricos entre 6 y 18 años de edad, que acudan a consulta externa de Nefrología Pediátrica del Hospital Infantil de México.

El tamaño de la muestra dependió del número de pacientes que acudan a consulta en el periodo de aplicación del cuestionario.

### **Selección de pacientes**

Todos los pacientes pediátricos trasplantados renales que acudieron al servicio de consulta externa de Nefrología Pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

### **Criterios de inclusión**

Pacientes pediátricos de 4 a 18 años de edad, con antecedente de enfermedad renal crónica, operados de trasplante renal donador vivo relacionado y donador fallecido.

### **Criterios de exclusión**

Pacientes pediátricos menores de 4 años y mayores de 18 años.

Pacientes con déficit cognitivo.

Pacientes que no deseen participar en la investigación.

### **Criterios de suspensión**

No aplica.

## Plan de análisis estadístico

Por tratarse de un estudio descriptivo se realizó análisis con frecuencias y porcentajes.

## Descripción de variables

Tabla 1. Descripción de variables

| <b>EDAD</b>                 |   |
|-----------------------------|---|
| Definición conceptual       | Tiempo que ha vivido una persona  |
| Definición operacional      | Se registrará en años   |
| Escala de medición          | Cuantitativa discreta   |
| Indicador                   | Años  |
| <b>GENERO</b>               |   |
| Definición conceptual       | Conjunto de seres que tienen uno o varios caracteres                      |
| Definición operacional      | Se registrara el género de la persona                                     |
| Escala de medición          | Cualitativa nominal   |
| Indicador                   | Femenino, masculino   |
| <b>NUMERO DE TRASPLANTE</b> |   |
| Definición conceptual       | Número de trasplante realizado  |
| Definición operacional      | Se registrará el número de trasplantes renales que ha recibido la persona |
| Escala de medición          | Cuantitativa discreta   |
| Indicador                   | Numero de trasplante  |
| <b>EDAD AL TRASPLANTE</b>   |   |
| Definición conceptual       | Tiempo de vida al momento del trasplante                                  |
| Definición operacional      | Se registrara la edad en años al momento del trasplante                   |
| Escala de medición          | Cuantitativa discreta   |
| Indicador                   | Años  |

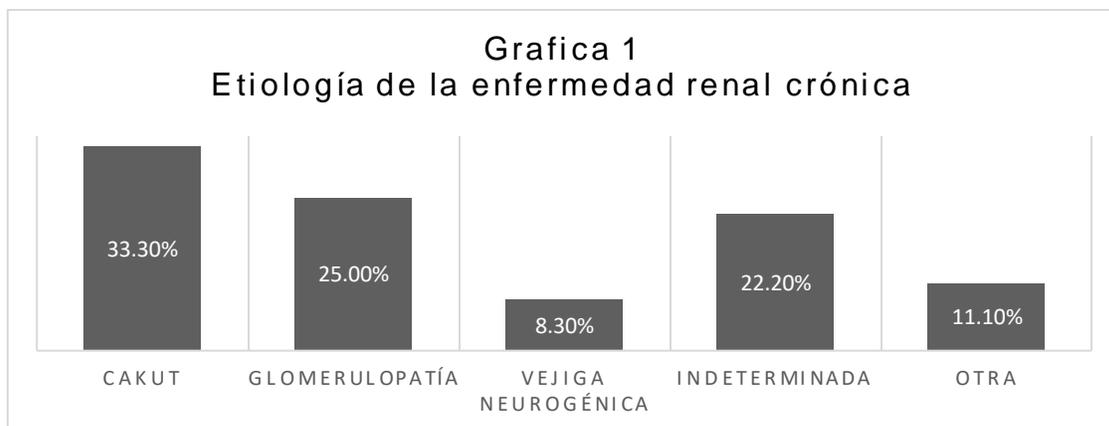
| <b>TIEMPO DE TRASPLANTE</b>                     |  |
|---|--|
| Definición conceptual                           | Tiempo transcurrido desde el trasplante hasta el momento de la encuesta  |
| Definición operacional                          | Se registraran los meses transcurridos desde el trasplante hasta la encuesta   |
| Escala de medición                              | Cuantitativa discreta  |
| Indicador                                       | Meses  |
| <b>ETIOLOGIA DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA</b> |  |
| Definición conceptual                           | Causa que condicionó la enfermedad renal crónica   |
| Definición operacional                          | Se registrara la etiología   |
| Escala de medición                              | Cualitativa nominal  |
| Indicador                                       | CAKUT (Malformación congénita de riñón y vías urinarias, por sus siglas en ingles), glomerulopatía, indeterminada, otras           |
| <b>TIPO DE TERAPIA DE SUSTITUCION RENAL</b>     |  |
| Definición conceptual                           | Recurso terapéutico de soporte renal   |
| Definición operacional                          | Se registrará el tipo de terapia de sustitución renal  |
| Escala de medición                              | Cualitativa nominal  |
| Indicador                                       | Diálisis peritoneal, hemodiálisis, ninguna, ambas  |
| <b>TIEMPO DE TERAPIA DE SUSTITUCION RENAL</b>   |  |
| Definición conceptual                           | Tiempo transcurrido con soporte renal  |
| Definición operacional                          | Se registrara en meses   |
| Escala de medición                              | Cuantitativa discreta  |
| Indicador                                       | Meses  |
| <b>TIPO DE TRASPLANTE</b>                       |  |
| Definición conceptual                           | Condición del donador  |
| Definición operacional                          | Se registrará respecto a origen de injerto donador vivo o cadavérico   |
| Escala de medición                              | Cualitativa nominal  |
| Indicador                                       | Vivo, fallecido  |
| <b>CALIDAD DE VIDA</b>                          |  |
| Definición conceptual                           | Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.                    |
| Definición operacional                          | Dada por el instrumento cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica |
| Escala de medición                              | Tiene varias escalas   |
| Indicador                                       | Tiene varios indicadores   |

## **Resultados del estudio**

Se aplicó el cuestionario, a los pacientes trasplantados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez que acudió a consulta de seguimiento en el periodo de febrero a marzo de 2021, el cuestionario se aplicó en las instalaciones de la consulta externa. Los datos fueron analizados al paquete estadístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versión 25.0. Para su almacenamiento y análisis, las hojas de los consentimientos y de las entrevistas se encuentran bajo resguardo del Departamento de Nefrología del HIMFG.

Se entrevistaron a un total de 36 pacientes, de los cuales 15 (41.7 %) hombres y 21 (58%) mujeres; de entre 6 y 18 años, mediana de 15 años. Únicamente 3 pacientes habían sido sometidos a un segundo trasplante, en el resto se trataba del primer trasplante; la edad al trasplante mínima fue de 2 y máxima de 18 años con mediana de 10 años, el tiempo transcurrido desde el trasplante al momento de la encuesta fue de uno a 120 meses.

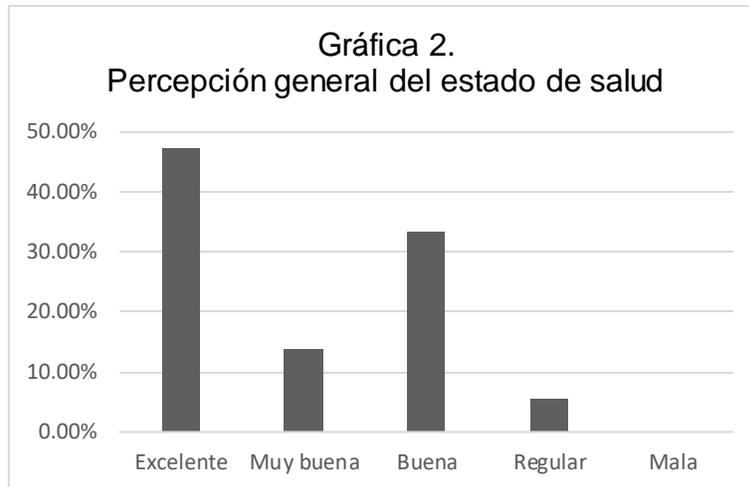
Respecto a la etiología de la enfermedad renal crónica se encontró predominio de CAKUT (33.3%), glomerulopatía (25%), indeterminada (22.2%) otras causas (11.1%) y vejiga neurogénica (8.3%), como se muestra en la siguiente gráfica



De los 36 pacientes incluidos en el estudio, únicamente cinco no recibieron tratamiento con diálisis peritoneal o hemodiálisis previo al trasplante, 10 (27.8%) fueron tratados con diálisis peritoneal, 13 (36.1%) con hemodiálisis y 8 (22.2%) con ambas terapias. El tiempo en meses mínimo entre el inicio de la terapia de reemplazo renal (diálisis peritoneal y hemodiálisis) fue de 3 y máximo 84, con media de 18 meses.

En cuanto al tipo de trasplante, 21 pacientes (58.3%) el riñón trasplantado fue de donante vivo; en todos los casos relacionado y 15 (41.7%) de donante cadavérico.

En lo que respecta a la percepción general de su calidad de vida actual, como se muestra en la gráfica 2, la mayoría de los pacientes (47.2%) percibe como excelente su estado de salud y el 47. % en rango de buena a muy buena, además de que el 78.8% refiere este como mucho mejor comparado con el estado previo al trasplante y el 91% refieren mejoría clínica en el último año.



En referencia a la realización de actividades cotidianas como acudir a la escuela, jugar, y bañarse, más del 60% de los sujetos incluidos en el estudio no perciben limitación para llevarlas a cabo. La asistencia escolar es percibida como muy buena y buena en el 75% de los pacientes, cabe destacar que el 11% de los pacientes actualmente no acuden a la escuela. El 61% consideran que su aprendizaje es bueno a muy bueno (similar o mejor al de los otros niños) y 39% los considera inferior al de sus pares.

En cuanto a la independencia y autonomía propia de la edad, la mayoría de los pacientes (72%) considera que es excelente; además refieren sus relaciones sociales como buenas o muy buenas en el 38.9 y 44.4% respectivamente.

Respecto a molestias corporales únicamente un paciente (2.8%) ha sentido dolor en el último mes y el 86.1% refiere no haberlo experimentado.

En cuanto a las sensaciones experimentadas en el último mes, el 47.2% de los pacientes refirieron nunca sentirse nerviosos; 63.9% mencionó nunca sentirse melancólico; 75% de los paciente nunca se sintieron abatidos; en referencia a cansancio emocional el 44.4% refirieron nunca haberlo experimentado.

El 47.2% de los paciente mencionó no haber sentido dificultad para recordar cosas, resultados similares en lo referido respecto a dificultad de concentración, puesto que el 41.7% de los paciente refirió no haber experimentado dicha sensación, así como el 50% mencionó nunca reaccionar de manera lenta.

Respecto a la sensación de vitalidad y tranquilidad el 66.7% y 61.1% respectivamente de los pacientes respondieron siempre experimentarlo. El 75% menciona siempre haber sentido felicidad en el último mes como se muestra en el grafico 3, y en el mismo porcentaje haber sentido energía suficiente para realizar sus actividades.



En referencia al último mes y manifestaciones físicas, en lo que respecta al dolor muscular 69.4% de los pacientes mencionan no haberlo presentado; el 75% no presentó calambres; en cuanto a presencia de prurito el 77.8% de los paciente lo negaron; sequedad en la piel fue referida como mucho en sólo un paciente (2.8%); haber presentado desmayo y mareo fue negado en el 91.7% de los pacientes. El 80.6% de los participantes negó falta de apetito y el 75% refiere no haber sentido cansancio. Respecto a sensación de hormigueo en manos o pies en el último mes el 88.9% de los pacientes incluidos en el estudio lo negaron y por último el 88.9% negó presentar náuseas o molestias intestinales.

En cuanto al impacto del trasplante renal en sus vidas el 88.9% de los pacientes refieren que ha sido de manera positiva, sólo el 13.9 % consideran que su condición ocupa demasiado tiempo, 86.2% de los participantes no experimentan sentimiento de frustración y el 83.3 % no ese consideran una carga para su familia.

En cuanto a las molestias generadas por la condición de ser pacientes trasplantados, 100% de los pacientes refieren no sentir molestia respecto a limitación de ingesta de líquido debido a que no es una indicación posterior al trasplante; a más del 80% de los niños no les molesta modificar horarios de comida para tomar medicamento así como tomarlo con y fuera de los alimentos, sin embargo a 47.2% les molesta en algún grado el sabor del medicamento, por otro lado el 69.4% refirieron no molestarle tomar el medicamento. El 63.9% mencionó que no le causa molestia acudir al hospital y en lo que respecta a la

toma de muestras el 72.2% de los participantes no sienten molestia por dicho procedimiento. En referencia a la dependencia de médicos y padres más del 80% de los pacientes refirieron no sentir molestia ante esta situación. El 80.6% de los pacientes no les molesta su aspecto físico, y al 75% no le molesta nada la capacidad de acudir a la escuela.

Y por último respecto a la asistencia medica requerida en el último mes; el 69.4% de los pacientes entrevistados no había pasado ninguna noche en el hospital, el 50% de los pacientes no había acudido al hospital, ningún paciente requirió visita médica en el domicilio, el 91.7% de los pacientes no requirieron ayuda general de sus familiares en actividades cotidianas y sólo el 11.1% realizó llamado al médico para consulta telefónica.

## **Discusión**

Hablar de calidad de vida resulta complejo debido a que representa la percepción individual que tiene una persona sobre su situación, y de esta manera se vuelve una construcción única, influenciada por diversos factores que cada individuo jerarquiza de manera distinta.

La finalidad de toda intervención médica siempre ha sido mejorar las condiciones del paciente y en el caso de las personas que viven con enfermedad renal crónica, el trasplante renal es considerado el tratamiento de elección puesto que se presume que además de la mejoría de las condiciones clínicas del paciente, existe mejoría en otros aspectos de la vida del individuo, dentro de los que destacan menor consumo de medicamentos y con esto reducción de efectos adversos ocasionados por el tratamiento, autonomía para realizar ciertas actividades, menor asistencia hospitalaria, disminución de síntomas asociados a la enfermedad, menor dependencia de terceros, etc.

Se conoce que las principales etiologías de la enfermedad renal crónica en niños son las anomalías congénitas de los riñones y tracto urinario, en el último reporte anual realizado por la NAPRTCS (North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies) <sup>(12)</sup>, se identificaron en el 35% de los pacientes trasplantados dichas etiologías; datos similares a los encontrados en nuestro estudio donde las alteraciones congénitas representaron el 33% de la causa de ERC en los pacientes

incluidos, en dicho reporte se refiere además que el 51% de los pacientes fueron trasplantados de donador vivo, mientras que en nuestro estudio de manera similar se encontró en el 58.3% de los trasplantes. Estas similitudes podrían atribuirse a que en el reporte anual de la NAPRTCS<sup>(12)</sup> se incluyen datos de países americanos (Canadá, Costa Rica, México y Estados Unidos). A diferencia de lo reportado en NAPRTCS donde se identificó que el 25% de los pacientes fueron trasplantados en etapa predialisis, 28.4% había recibido tratamiento con hemodiálisis, 39.3% con diálisis peritoneal y 5.8% ambos; en nuestro estudio únicamente el 8.3% de los trasplantes se realizaron en etapa predialisis, 27.8% de los pacientes tenían antecedente de diálisis peritoneal, 36.1% hemodiálisis y 22.2% ambas terapias. En cuanto al bajo porcentaje de trasplante en etapa predialisis de nuestros pacientes podría ser debido a que son diagnosticados en condiciones de urgencia dialítica momento en el que es prioritario el inicio de terapia de sustitución renal, y posterior a la resolución de la urgencia se inicia con el protocolo de trasplante. En lo que respecta al tipo de terapia de sustitución renal previa al trasplante resulta interesante señalar que un porcentaje importante de nuestros pacientes (22.2) migraron de una modalidad de tratamiento a otro, quizá debido al tiempo prolongado entre el inicio de tratamiento y el trasplante renal que fue de 3 a 84 meses con media 18.

Con respecto al estado postrasplante en donde la sobrevida del injerto, morbilidad y mortalidad del paciente tienen mucho peso, es importante recordar que se trata de un individuo del cual se espera que su nueva condición de vida tenga impacto y

mejoría en el ámbito social y psicológico, y de esta manera generar una mejor autopercepción de la calidad de vida de cada paciente.

En relación a la calidad de vida, en este estudio, la evaluación de los pacientes fue realizada con el cuestionario TECAVER el cual se encuentra validado para niños específicamente con ERC, y a diferencia de Yadav et al<sup>(17)</sup>, Ranawaka P. y col<sup>(15)</sup> y Aparicio, L et al.<sup>(2)</sup> en nuestro estudio únicamente se tomó en cuenta al paciente y no a los padres para la aplicación del cuestionario puesto que consideramos que la percepción de los padres y los pacientes no es la misma.

En nuestro estudio más del 80% de los pacientes refieren, de buena a excelente, su percepción general de calidad de vida que podría ser similar a lo reportado por Manificat y colaboradores<sup>(10)</sup> en 2003, quienes en su estudio mencionan haber identificado niveles altos de satisfacción posterior al trasplante.

En este trabajo encontramos que el 75% de los paciente mencionaron sensación de felicidad, equivalente a lo comunicado por Ranawaka P y colaboradores<sup>(15)</sup> en 2015 quienes la reportan en el 82.5% de sus pacientes, sin embargo ellos mismos refieren porcentaje de inasistencia escolar del 85% a los dos años y del 10% a los 5 años posteriores al trasplante y en nuestro estudio encontramos inasistencia escolar del 11% en pacientes con tiempo de trasplante de 1, 6, 25, 85 meses lo que dificulta el

análisis con base en el tiempo transcurrido posterior al trasplante y la inasistencia escolar. Estos resultados resultan semejantes a lo encontrado en el estudio de Yadav P<sup>(17)</sup> en población de la India donde solo el 8% de los pacientes no acudió a la escuela, posterior al trasplante. Al respecto podemos mencionar que resulta de suma importancia la reincorporación de los pacientes trasplantados, en cuanto las condiciones de salud lo permites, a actividades cotidiana, entre las que destaca la asistencia escolar.

Bambord J et al<sup>(4)</sup>, reporta prevalencia del 82% de ansiedad y depresión en pacientes postrasplantados, en nuestro estudio las pregunta enfocadas a sensaciones experimentadas como cansancio emocional, melancolía, nerviosismo, el porcentaje de pacientes que refirió haberlos presentado nunca fueron tan alto como en el estudio previamente citado; al contrario, más del 60% refirieron sensación de vitalidad y tranquilidad.

Existe un reactivo en el cuestionario aplicado donde se interroga específicamente como se percibe el estado de salud actual respecto al año previo, que intencionalmente, en nuestro estudio, se hizo con el objetivo del estado actual con el previo al trasplante, en donde el 78.8% de los pacientes refirieron encontrarse mucho mejor y el 91% mencionó mejoría clínica en el último año. Esto resulta similar a lo reportado por Romo, et al<sup>(16)</sup> en su estudio comparativo realizado en población

pediátrica mexicana donde se encontraron mejorías estadísticamente significativas a favor del trasplante renal.

Por último, resulta importante entender que el entorno de vida de cada persona es una característica particular y única, y al conocerlo el abordaje del paciente podrá ser completo, ya que los pacientes no son seres unidimensionales, sino multidimensionales; por lo que el abordaje óptimo debe iniciar desde el momento del diagnóstico.

## **Conclusión**

La enfermedad renal crónica es una condición de vida de alto impacto en los individuos que la padecen debido a que genera múltiples cambios en el ámbito físico, psicológico y social. El trasplante renal, como tratamiento de elección, tiene un fuerte efecto en todas las alteraciones que se presentan durante el desarrollo de la enfermedad y esto, se asume, es positivo. Sin embargo, es necesario recordar que después del trasplante los pacientes necesitan continuar con un seguimiento estrecho y un tratamiento médico de por vida.

Con base en los resultados obtenidos podemos observar que en lo que se refiere a la percepción general de la calidad de vida, la realización de actividades cotidianas, relaciones sociales, ausencia de molestias físicas con sus manifestaciones clínicas, sensaciones positivas, molestia generadas por la condición actual y la asistencia médica requerida, las respuestas a estos reactivos se interpretan como positivas por lo que podemos inferir que la calidad de vida posterior al trasplante es buena; sin embargo no podemos omitir que las restantes respuestas (escasas), sugieren una percepción de calidad de vida, que quizá estén relacionadas a las complicaciones postrasplante presentadas en estos pacientes en específico, lo cual en futuros trabajos sería importante incluir como variables: número de rechazos, enfermedades linfoproliferativas, otros padecimientos de base, etc.

Es importante recordar que la calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidimensional con indicadores objetivos y subjetivos, por lo que los pacientes deben tener seguimiento por un equipo inter y multidisciplinario con el fin

de brindar atención integral y de esta manera, garantizar las mejores condiciones en medida de lo posible.

Resulta de suma importancia enfatizar que lo idóneo sería lograr un diagnóstico oportuno y realizar el trasplante renal en etapa pre-diálisis, así como también que el paciente permanezca con terapia de reemplazo renal (diálisis peritoneal y/o hemodiálisis) el menor tiempo posible, si éste fuere el caso, recomendando fuertemente que se acelerara el proceso de trasplante y que la familia y/o cuidadores primarios se involucraran de manera absoluta

Por todo lo anterior, podemos concluir que es necesario garantizar la atención integral desde que se hace el diagnóstico de enfermedad renal crónica, así como durante el tratamiento de sustitución renal y, por supuesto, después del trasplante

### Cronograma de actividades

| Actividad                  | Año  | E | F | M | A | M | J | J | A | S | O | N | D |
|----------------------------|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Elaboración del protocolo  | 2020 |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|                            | 2021 |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Captura de datos           | 2021 |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Análisis de datos          | 2021 |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Presentación de resultados | 2021 |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |

## Referencias bibliográficas

1. Aparicio López: Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2010 30(2):168-76
2. Aparicio López, C., Fernández Escribano, A., Izquierdo García, E., Luque de Pablos, A., & Garrido Cantanero, E. (2010). Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento.
3. Avner, Ellis. Et al (2015) *Pediatric nephrology* (7th ed. 2501-2552) New York: Springer
4. Bamford J, Wirz L. Piloting psychology annual reviews as a method of measuring psychological distress and quality of life in paediatric renal transplant patients. *BioMed Res Int [Internet]*. 2016.id1685362
5. Eiser, C. & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22 (4), 248-256.
6. Gordillo-Paniagua, G. (1997). Reflexiones en torno al trasplante renal de niños. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 54 (12), 609-613
7. Hernández Sampieri y cols. *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. pp. 141, 160. Sexta edición, 2014
8. Kanwall, K, et al (2017) *Clinical pediatric nephrology*. Ed CRC Press. Third Edition
9. M. Luque-Coqui, R. Chartt, G. Tercero, A. Hernández, B. Romero y F. Morales. Autoestima en pacientes pediátricos mexicanos con diálisis peritoneal y trasplante renal. *NEFROLOGÍA*. Vol. XXIII,2, 2003

10. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plainguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplant*. 2003;7:228-235
11. Moreno-Jimenez: Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos. *Revista Colombiana de Psicología* 2005 14:46-52
12. North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies. NAPRTCS 2014 Annual Transplant Report [Internet]. NAPRTCS. 2015. Disponible en: [https://naprtcs.org/system/files/2014\\_Annual\\_Transplant\\_Report.pdf](https://naprtcs.org/system/files/2014_Annual_Transplant_Report.pdf)
13. S. Goldstein: Measuring Health-Related Quality of Life in Children with ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2008 Feb;51(2):285-97.
14. Soni R: Health-related quality of life outcomes in Chronic Kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hyperten* 2010 19(2)153-159.
15. Ranawaka, P. R. D., Abeysekera, C. K., Gamage, M. P., Illangasekara, O. R., Silva, G. R. C., Mettananda, D. S. G., ... Abeyagunawardena, A. S. (2015). Psychosocial outcomes of children and parents after renal transplantation. *Sri Lanka Journal of Child Health*, 44(1), 38–44.
16. Romo J, et al (2017) Medición de la calidad de vida pre y pos trasplante renal en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica terminal
17. Yadav P, Nunia S, Bansal A, et al. Multidimensional assessment of quality of life of children and problems of parents in Indian society after pediatric renal transplant: Beyond the conventional thoughts. *Pediatr Transplant*. 2017;e13001

### **Limitación del estudio**

La principal limitación de nuestro estudio es el tamaño de muestra reducido (36 pacientes), por lo que nos hemos propuesto continuar con dicho cuestionario en los pacientes postrasplantados con el fin de incrementar al tamaño de muestra de esta manera valorar si las tendencias de las respuestas continuar siendo a favor de buena calidad de vida en la etapa posterior al trasplante.



## Encuesta

### Datos generales del paciente

|  |   |
|--|---|
| Edad (años con meses)                          |   |
| Sexo   | 1. Femenino<br>2. Masculino   |
| Numero de trasplante                           |   |
| Edad al trasplante (años con meses)            |   |
| Tiempo de trasplante (meses)                   |   |
| Etiología de la enfermedad renal cronica       | 1. CAKUT<br>2. Glomerulopatía<br>3. Vejiga neurogénica<br>4. Indeterminada<br>5. Otra _____ |
| Tipo de terapia de sustitución renal           | 1. Diálisis peritoneal<br>2. Hemodiálisis<br>3. Ninguna                                     |
| Tiempo de terapia de sustitución renal (meses) |   |
| Tipo de trasplante                             | 1. Vivo<br>2. Fallecido   |

## **CUESTIONARIO**

### **1.- EN GENERAL DIRIAS QUE TU SALUD ES:**

Excelente 1\_\_\_

Muy buena 2\_\_\_

Buena 3\_\_\_

Regular 4\_\_\_

Mala 5\_\_\_

### **2.- ¿COMO DIARIAS QUE ES TU SALUD ACTUAL, COMPARADA CON LA DE HACE UN AÑO?**

Mucho mejor ahora 1\_\_\_

Algo mejor ahora 2\_\_\_

Más o menos igual 3\_\_\_

Algo peor ahora 4\_\_\_

Mucho peor ahora 5\_\_\_

### **3.- ¿ERES CAPAZ DE CAMINAR, CORRER, TREPAR O SALTAR IGUAL QUE OTROS NIÑOS DE TU EDAD?**

Sí 1\_\_\_

No 2\_\_\_

### **4.- ¿TU ENFERMEDAD DE RIÑON TE DIFICULTA REALIZAR LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS QUE HACEN OTROS NIÑOS?**

Acudir al colegio (tienes que reducir tiempo dedicado al colegio? Sí\_\_\_ No\_\_\_

Jugar Sí\_\_\_ No\_\_\_

Bañarte Sí\_\_\_ No\_\_\_

Hice menos de lo que hubiera querido hacer Sí\_\_\_ No\_\_\_

Tuve que dejar algunas de mis tareas por mi salud Sí\_\_\_ No\_\_\_

**5.- ¿TU ASISTENCIA A LA ESCUELA ES?**

Muy mala \_\_\_ (No voy para nada)

Mala \_\_\_ (Falto 3 semanas al mes)

Regular \_\_\_ (Falto 2 semanas al mes)

Buena \_\_\_ (Falto 1 Semana al mes)

Muy buena \_\_\_ (No falto)

**6.- CONSIDERO QUE MI APRENDIZAJE ES:**

Muy malo \_\_\_ (Nulo, incluso pérdida de lo aprendido)

Malo \_\_\_ (Escaso, sin progreso)

Regular \_\_\_ (Discreto, retengo lento)

Bueno \_\_\_ (Similar a otros niños)

Muy bueno \_\_\_ (Excelente superior a otros niños)

**7.- MI INDEPENDENCIA / AUTONOMIA (FUNCIONES PROPIAS DE LA EDAD DE UN NIÑO: UN BEBE DE UN AÑO DEBE TENER AUTONOMIA PARA COMER CON UNA MANO; EN EL ESCOLAR, EN EL ASEO, ALIMENTACION Y VESTIDO).**

Muy mala \_\_\_ (Nula)

Mala \_\_\_ (Dependencia parcial)

Regular \_\_\_ (Dependencia escasa, ficticia, sobreprotección familiar)

Buena \_\_\_ (Sin comentario)

Muy buena \_\_\_ (Excelente)

**8.- MIS RELACIONES SOCIALES SON:**

Muy mala \_\_\_ (Aislamiento total)

Mala \_\_\_ (Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar)

Regular \_\_\_ (Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar)

Buena \_\_\_ (Sin comentarios)

Muy buena \_\_\_ (Excelente relación social, intensa extraversión)

**9.- ¿HAS SENTIDO DOLOR EN ALGUNA PARTE DEL CUERPO EN EL ULTIMO MES?**

Sí, muy intenso 6\_\_\_

Sí, intenso 5\_\_\_

Sí, moderado 4\_\_\_

Sí, leve 3\_\_\_

Sí, muy leve 2\_\_\_

No, ninguno 1\_\_\_

**10.- ¿COMO TE HAS SENTIDO EN EL ULTIMO MES?**

1.- Nunca

2.- Poco tiempo

3.- A veces

4.- Bastantes veces

6.- Siempre

**10.1. Muy nervioso**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.2. Melancólico, nada me anima**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.3. Lleno de vitalidad**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.4. Tranquilo, en paz**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.5. Abatido, gris**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.6. Vencido**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.7. Feliz**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.8. Cansado**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.9. Con energía para hacer lo que quiero hacer**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.10. Dificultad para recordar cosas**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.11. Dificultad en hacer cosas que requieren concentración o pensar**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**10.12. Reaccionar lentamente a cosas hechas/dichas**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**11.- En qué medida consideras cierta o falsa cada una de las siguientes frases:**

1.- Totalmente cierta

2.- Bastante cierta

3.- No sé

4.- Bastante falsa

5.- Totalmente falsa

**11.1. Mi enfermedad de riñón afecta demasiado mi vida**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**11.2. Mi enfermedad de riñón me ocupa demasiado tiempo**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**11.3. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**11.4. Me siento una carga para mi familia**

1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

**12.- DURANTE EL ÚLTIMO MES, ¿CUANTO TE MOLESTO CADA UNA DE LAS SIGUIENTES COSAS?:**

1.- Nada

2.- Un poco

3.- Regular

4.- Mucho

5.- Muchísimo

**12.1. Dolores musculares**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.2. Calambres**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.3. Picores en piel**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.4. Sequedad de piel**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.5. Desmayos o mareos**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.6. Falta de apetito**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.7. Cansado, sin fuerzas**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.8. Hormigueo de manos o pies**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**12.9. Náuseas o molestias de estómago**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.- ¿CUANTO TE MOLESTA LA ENFERMEDAD EN LAS SIGUIENTES AREAS?**

1.- Nada

2.- Un poco

3.- Regular

4.- Mucho

**13.1. Limitación de líquidos**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.2. Limitación de dieta**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.3. Modificar horarios de la comida familiar por la medicación**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.4. Tomar el medicamento fuera de comidas**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.5. Tomar el medicamento con la comida**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.6. Sabor del medicamento**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.7 ¿Cuánto te molesta tomar el medicamento?**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.8. Acudir a consulta al hospital**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.9. Que te saquen sangre**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.10. Venir al hospital**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.11. Depender de los médicos**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.12. Depender de tus padres**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.13. Tu aspecto físico: talla baja, fistula del catéter, alteraciones por medicación, deformidades óseas**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**13.14. Tu capacidad para acudir a la escuela (te afecta en resultados escolares por enfermedad)**

1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_

**DURANTE EL ULTIMO MES TUVISTE ASISTENCIA MEDICA ¿PUEDES RECORDAR CUANTAS VECES HAS NECESITADO AL MEDICO O HAS INGRESASO AL HOSPITAL?**

**14.- ¿Cuántas noches has pasado en el hospital?**

\_\_0 días \_\_1-2 días \_\_3-5 días \_\_6-10 días \_\_11-15 días \_\_16-20 días \_\_más de 20 días

**15.- ¿Cuántas veces has ido al hospital, a consulta o a urgencias**

\_\_0 días \_\_1-2 días \_\_3-5 días \_\_6-10 días \_\_11-15 días \_\_16-20 días \_\_más de 20 días

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

\_\_0 días \_\_1-2 días \_\_3-5 días \_\_6-10 días \_\_11-15 días \_\_16-20 días \_\_más de 20 días

**17.- ¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (para bañarte, vestirse, etc.)**

\_\_\_0 días \_\_\_1-2 días \_\_\_3-5 días \_\_\_6-10 días \_\_\_11-15 días \_\_\_16-20 días \_\_\_más de 20 días

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

\_\_\_0 días \_\_\_1-2 días \_\_\_3-5 días \_\_\_6-10 días \_\_\_11-15 días \_\_\_16-20 días \_\_\_más de 20 días