UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL ESCUELA DE POSTGRADO



INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN:

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE EN DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA DEL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS DE SAN MIGUEL, EN EL PERIODO DE ENERO 2020 A DICIEMBRE 2022

PRESENTADO POR:

DRA. KRISSIA ETELVINA DÍAZ ARIAS DR. CALIXTO ELÍAS GÓMEZ RUBIO

PARA OPTAR AL TÍTULO DE:

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

DOCENTE ASESOR:

DRA. DEYSI ESMERALDA GALVEZ CRUZ NEFROLOGA – INTERNISTA

JULIO DE 2023

SAN MIGUEL, EL SALVADOR, CENTRO AMÉRICA

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR AUTORIDADES 2019-2023

MSC. ROGER ARMANDO ARIAS RECTOR

PHD. RAÚL ERNESTO AZCÚNAGA LÓPEZ VICERRECTOR ACADÉMICO

ING. JUAN ROSA QUINTANILLA VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL AUTORIDADES

LIC. CRISTÓBAL HERNÁN RÍOS BENÍTEZ DECANO

LIC. OSCAR VILLALOBOS
VICEDECANO

LIC. ISRAEL LÓPEZ MIRANDA SECRETARIO INTERINO

DEPARTAMENTO DE MEDICINA AUTORIDADES

MSC. ROXANA MARGARITA CANALES ROBLES JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA

ASESORES

DOCTORA DEYSI ESMERALDA GÁLVEZ CRUZ ASESORA GENERAL

LICENCIADO SIMÓN MARTÍNEZ ASESOR ESTADÍSTICO

JURADO CALIFICADOR

DRA. DEYSI ESMERALDA GÁLVEZ CRUZ NEFRÓLOGA / INTERNISTA

DR. MANUEL ANTONIO ZUNIGA MEDICO INTERNISTA

DR. CESAR OSMAR ARGUETA RIVERA
NEUMÓLOGO / INTERNISTA

i

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por guiarme cada día y ayudarme a alcanzar esta especialidad.

A mis padres, por brindarme su apoyo incondicional durante toda mi vida.

A mis hermanos, que siempre de alguna manera me han apoyado en esta trayectoria.

Al resto de mis familiares, por creer en mí.

A mis docentes, tutores, guías, staff, especialistas y subespecialistas del departamento de Medicina Interna, por todos sus aportes en mi formación académica.

A Juan Francisco Cordero, por ser alguien que me ha acompañado en días buenos y no tan buenos, y me ha impulsado a creer en mí.

AGRADECIMIENTOS

Primeramente, a Dios por estar siempre presente en todo este recorrido, y a mis padres que ellos suponen los cimientos de mi desarrollo tanto personal como profesional, y al resto de mi familia, todos y cada de uno de usteden han destinado parte de su tiempo para enseñarme nuevas cosas, para brindarme aportes invaluables que serviran para toda mi vida, con especial cariño los que estuvieron presente en la evolucion y posterior desarrollo de mi carrera. Un agradecimiento especial tambien a mis maestros, que, sin mencionarlos a todos, ellos fueron parte de este proceso, y fueron en parte de inspiracion para llegar hasta el final y continuar con mi carrera. Les agradezco con creces. Los quiero.

ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	3
1.2 ENUNCIADO DEL PROBLEMA	4
1.3 JUSTIFICACION DEL ESTUDIO	4
1.4 OBJETIVOS	6
1.4.1 OBJETIVO GENERAL	6
1.4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	6
CAPÍTULO 2. MARCO REFERENCIAL	7
2.1 INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA	7
2.1.1 MANIFESTACIONES CLÍNICAS	7
2.2 FACTORES DEMOGRÁFICOS	8
2.3 FACTORES PSICOSOCIALES	9
2.4 SÍNTOMAS DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN	9
2.5 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD	10
2.6 CUESTIONARIO KDKOL-36	10
CAPÍTULO 3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	
CAPÍTULO 4. DISEÑO METODOLÒGICO	
4.1. TIPO DE ESTUDIO	18
4.2. DISEÑO DE ESTUDIO	18
4.3. POBLACIÓN	18
4.4. MUESTRA	19
4.5. TIPO DE MUESTREO	20
4.6. CRITERIOS PARA DETERMINAR LA MUESTRA	20
4.6.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	20
4.6.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.	20
4.7. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	21
4.8. INSTRUMENTO	21
4.9. CONFIABILIDAD	23
CAPITULO 5. ALCANCES Y LIMITACIONES.	25
5.1 ALCANCES	25

5.2 LIMITACIONES	. 25
CAPITULO 6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	. 26
CAPITULO 7. RESULTADOS (TABULACION, ANALISIS E INTERPRETACION RESULTADOS)	
CAPITULO 8. CONCLUSIONES	.51
CAPITULO 9. RECOMENDACIONES	. 53
CAPITULO 10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	. 55
CAPITULO 11. ANEXOS	. 59
Anexo 1: Consentimiento Informado	. 59
Anexo 2. Cuestionario sobre la calidad de vida relacionada con salud	. 60
Anexo 1. Cronograma	. 69
Anexo 2. Presupuesto	.70
Anexo 5. Abreviaturas y siglas	.71
Anexo 6. Modelo de Medición del SF- 36	.72
Anexo 7. Conceptos de salud; número de ítems y niveles; resumen contenido de las ocho escalas del SF-36 y del ítem de la evolución de salud	e la
Anexo 8. Función Física: texto de los ítems e información sobre puntuación	
Anexo 9: Rol físico: texto de los ítems e información sobre su puntuac	
Anexo 10. Dolor corporal: texto de los ítems e información sobre puntuación	
Anexo 11. Salud General: texto de los ítems e información sobre puntuación	
Anexo 12. Vitalidad: texto de los ítems e información sobre su puntuac	
Anexo 13. Función Social: texto de los ítems e información sobre puntuación	
Anexo 14. Rol emocional: texto de los ítems e información sobre puntuación	
Anexo 15. Salud Mental: texto de los ítems e información sobre puntuación	
Anexo 16. Evolución declarada de la salud: texto de los ítems e informac sobre su puntuación	

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Edad de los usuarios en diálisis peritoneal	29
Tabla 2. Sexo de los usuarios en diálisis peritoneal	31
Tabla 3. Zona de procedencia de los usuarios en diálisis peritoneal	32
Tabla 4. Estado familiar de los usuarios en diálisis peritoneal	33
Tabla 5. Función física	34
Tabla 6. Rol fisico	35
Tabla 7. Dolor corporal	36
Tabla 8. Salud general	38
Tabla 9. Escala de vitalidad	39
Tabla 10. Valoración a la función social del paciente	40
Tabla 11. Problema emocional	41
Tabla 12. Salud mental	43
Tabla 13. Comparacion de salud actual y hace un año	44
Tabla 14. Valoración a la enfermedad del riñón respecto a estado de animo	45
Tabla 15. Valoración de los efectos de la enfermedad del riñón en su vida	47
Tabla 16. En general, ¿Cómo diría que es su salud?	48
Tabla 17. Tabla resumen de los resultados sobre la calidad de vida	50

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Edad de los usuarios en diálisis peritoneal	30
Gráfico 2. Sexo de los usuarios en diálisis peritoneal	31
Gráfico 3. Zona de procedencia de los usuarios en diálisis peritoneal	32
Gráfico 4. Estado familiar de los usuarios en diálisis peritoneal	33
Gráfico 5. Función física	34
Gráfico 6. Rol físico	36
Gráfico 7. Dolor corporal	37
Gráfico 8. Salud general	38
Gráfico 9. Escala de vitalidad	39
Gráfico 10. Valoración a la función social del paciente	41
Gráfico 11. Problema emocional	42
Gráfico 12. Salud mental	43
Gráfico 13. Comparación de salud actual y hace un año	44
Gráfico 14. Valoración a la enfermedad del riñón respecto a estado de animo	46
Gráfico 15. Valoración de los efectos de la enfermedad del riñón en su vida	47
Gráfico 16. En general, ¿Cómo diría que es su salud?	49

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado59
Anexo 2. Cuestionario sobre la calidad de vida relacionada con salud60
Anexo 3. Cronograma69
Anexo 4. Presupuesto
Anexo 5. Abreviaturas y siglas71
Anexo 6: Modelo de Medición del SF- 3671
Anexo 7. Conceptos de salud; número de ítems y niveles; resumen del contenido de las ocho escalas del SF-36 y del ítem de la evolución de la salud73
Anexo 8. Función Física: texto de los ítems e información sobre su puntuación74
Anexo 9. Rol Físico: texto de los ítems e información sobre su puntuación 75
Anexo 10. Dolor corporal: texto de los ítems e información sobre su puntuación
Anexo 11. Salud General: texto de los ítems e información sobre su puntuación
Anexo 12. Vitalidad: texto de los ítems e información sobre su puntuación78
Anexo 13. Función social: texto de los ítems e información sobre su puntuación
Anexo 14. Rol emocional: texto de los ítems e información sobre su puntuación
Anexo 15. Salud mental: texto de los ítems e información sobre su puntuación
Anexo 16. Evolución declarada de la salud: texto de los ítems e información sobre su puntuación

RESUMEN

El presente estudio, titulado "Calidad de vida del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel, en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022". El **Objetivo** fue: Determinar la calidad de vida del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022. **Metodología:** El estudio fue descriptivo, retrospectivo y transversal. La recolección de datos se llevó a cabo a través de un cuestionario prediseñado de preguntas cerradas (KDQOL-SF 36), el cual se aplicó a una muestra de 140 pacientes que se eligieron mediante criterios de inclusión y exclusión. **Resultados:** En general, se puede decir que los pacientes de este estudio presentan una calidad de vida Buena, resaltando los aspectos positivos: buena salud general, mejoría respecto a un año anterior, dormir bien y satisfacción con tiempo y apoyo de familiares y amigos. Pero también hay que resaltar los aspectos negativos: limitación en actividades físicas y sociales, presencia de problemas emocionales, presencia de síntomas de enfermedad renal y dificultades en el ámbito sexual y laboral.

Palabras clave: Calidad de vida, Diálisis peritoneal continua ambulatoria, Enfermedad Renal estadio 5.

SUMMARY

The present study, titled "Quality of life of the patient on continuous ambulatory peritoneal dialysis at the San Juan de Dios National Hospital in San Miguel, in the period from January 2020 to December 2022." The Objective was: To determine the quality of life of the patient on continuous ambulatory peritoneal dialysis at the San Juan de Dios National Hospital in San Miguel in the period from January 2020 to December 2022. Methodology: The study was descriptive, retrospective and cross-sectional. Data collection was carried out through a pre-designed questionnaire of closed questions (KDQOL-SF 36), which was applied to a sample of 140 patients who were chosen using inclusion and exclusion criteria. Results: In general, it can be said that the patients in this study have a good quality of life, highlighting the positive aspects: good general health, improvement compared to a previous year, sleeping well and satisfaction with time and support from family and friends. But we must also highlight the negative aspects: limitation in physical and social activities, presence of emotional problems, presence of symptoms of kidney disease and difficulties in the sexual and work spheres.

Keywords: Quality of life, Continuous ambulatory peritoneal dialysis, Stage 5 Kidney Disease.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica es una patología prevalente a nivel mundial. En el Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel han aumentado en los últimos años los pacientes con dicha patología, por lo que surge la necesidad de inicio de terapia renal sustitutiva en sus diferentes modalidades.

Al mismo tiempo, surge la inquietud de saber la calidad de vida en dichos pacientes, por lo que Calidad de vida del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel, en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022, pretende revisar este tópico en la modalidad de diálisis peritoneal, ya que la mayor parte de estudios realizados en otros países corresponden a pacientes en hemodiálisis.

El presente trabajo de investigación está estructurado de la siguiente forma:

El capítulo I es el planteamiento del problema y se encuentra la descripción de los antecedentes del problema, el enunciado que es la pregunta de la investigación, la justificación que evidencia las razones para la realización de la investigación, seguidamente de los objetivos que son los fines del estudio.

El capítulo II contiene el marco teórico donde se encuentra la información teórica de la variable del tema de investigación.

El capítulo III desarrolla la operacionalización de las variables.

El capítulo IV está integrado por el diseño metodológico, partiendo del tipo de estudios, seguidamente de la descripción de la población y muestra y los criterios utilizados para la selección de estos, de las técnicas e instrumentos para la recolección de los datos y finalmente describe el instrumento para la recolección de datos.

El capítulo V describe los alcances y las limitaciones del estudio.

El capítulo VI menciona las consideraciones éticas a tomar en cuenta al desarrollar el trabajo de investigación.

2

El capítulo VII contiene los anexos del trabajo de investigación, incluyendo el instrumento, el consentimiento informado y las referencias bibliográficas.

El capitulo VII contiene la tabulación, análisis e interpretación de los resultados del cuestionario.

El capitulo VII contiene las conclusiones del estudio.

El capitulo IX contiene las recomendaciones del estudio.

El capitulo X contiene las referencias Bibliográficas

Finalmente, el capitulo XI contiene los anexos.

CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

En 1987, el Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel inicia la atención de pacientes con enfermedad renal crónica con un nefrólogo, con una demanda de 1 o 2 pacientes que requerían terapia renal sustitutiva. En 1990 en el servicio de primero medicina hombres se habilitan dos camas para la atención de pacientes con enfermedad renal crónica y colocación de catéteres para diálisis peritoneal. Con el paso de los años se ha ido aumentando la demanda de pacientes con enfermedad renal crónica por lo que en el 2000 se agrega un segundo nefrólogo a la unidad renal y se brinda atención a 20 pacientes con acceso a diálisis peritoneal permanente en DPA. Actualmente se cuenta en unidad de Nefrología con atención de terapia renal sustitutiva en: Diálisis Peritoneal Intermitente manual y automatizada, Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria y hemodiálisis.

Para el 2022 se cuenta con 5 camas para ingreso hospitalario para realizar la modalidad de diálisis peritoneal intermitente, 300 usuarios en diálisis peritoneal continua ambulatoria, se cuenta con 16 recursos de enfermería y 5 nefrólogos.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como la evaluación que realiza el individuo respecto a su salud y su grado de funcionamiento en la realización de las actividades cotidianas, lo cual incluye, entre otras, la función física, psicológica y social, la percepción general de la salud, la movilidad y el bienestar emocional, ¹ y es una variable útil para predecir posibles consecuencias adversas en el transcurso de la enfermedad y para evaluar la eficacia de los tratamientos ¹.

Los instrumentos de medida de la calidad de vida permiten la evaluación de la salud en un sentido amplio y proporcionan información sobre la opinión del usuario. Por otra parte, son útiles para mejorar la comunicación entre el paciente y el personal sanitario, de tal forma que el primero percibe el interés de los segundos por sus expectativas, sensaciones y preferencias ².

1.2 ENUNCIADO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la Calidad de vida del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022?

1.3 JUSTIFICACION DEL ESTUDIO

La vida actual, caracterizada por un aumento en la prolongación de la expectativa de vida, no está asociada a mejor calidad de vida. El aumento de la frecuencia y rapidez de los cambios (nuevas tecnologías), la inseguridad constante, el mal manejo de estrés, el desempleo o el tener múltiples empleos a la vez, los cambios en la estructura familiar (divorcios, inestabilidad de parejas, perdidas familiares), la pérdida de motivaciones y valores, señalan los múltiples factores estresantes a los que están sometidos la mayoría de los seres humanos. Se conoce que el estrés predispone a la enfermedad, la prolongación de esta y deteriora la calidad de vida³.

¿Por qué estudiar calidad de vida y relacionarla con patología de tipo medico? La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. Ya que la percepción que tienen los pacientes se debe a las consecuencias que provoca el tratamiento, y este solo está orientado a mejorar los parámetros fisiológicos y bioquímicos renales, es necesario evaluar condiciones físicas, emocionales y sociales relacionadas con su calidad de vida ⁴.

En Latinoamérica, se han realizado estudios acerca de la calidad de vida que llevan los pacientes con enfermedad renal, evidenciando presentar factores asociados que han desencadenado una serie de alteraciones como el estrés, aislamiento social, limitaciones físicas, dependencia, sentimiento de miedo e inseguridad lo cual interfiere con la efectividad de los tratamientos, así como la intervención que realiza el personal de salud para la supervivencia de estos pacientes ⁵.

Estudios similares se han realizado en diferentes países latinoamericanos, pero en su gran mayoría aplicados a pacientes en hemodiálisis. Por ejemplo, en México, en el estudio de Rivera et al.,⁶ en el cual se entrevistó a 83 pacientes, los resultados mostraron que los pacientes presentaron síntomas depresivos (48%) y ansiedad (35%). La depresión se relacionó con menor adherencia, especialmente en el control de ingesta de alimentos/líquidos y seguimiento médico.

Otro estudio de Cunha Franco et al. ⁷, en España, mostro que 76% de los pacientes presentaban problemas inherentes a la enfermedad renal, y 23.4% presentaron dificultad para realizar las actividades cotidianas diarias.

En Chile, Claudia Pérez Acuña et al. ⁸, en su estudio demostraron que la dimensión física esta mas afectada en estos pacientes que la psicológica y la social.

En un estudio realizado en Cuba por Eliseo Capote Leyva et al. ⁹, se encontró que 85.62 % de los pacientes se sentían satisfechos con la atención brindada por el personal de salud.

Calidad de vida de pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel pretende evaluar cual es la calidad de vida en sus diferentes aspectos, tales como salud general, limitaciones de la actividad física, trabajo, actividades sociales, y enfermedad renal propiamente dicha, con el cuestionario KDQOL-SF36 (Kidney Disease Quality of Life, Short form 36) en su versión Mexicana, el cual consta de 24 preguntas, ya que en nuestro país no hay ningún estudio realizado al respecto, y los de otros países como se describió anteriormente corresponden casi en su totalidad a pacientes en hemodiálisis, con la finalidad de conocer los aspectos que mas interfieren con nuestros pacientes y poder intervenirlos en la medida de lo posible.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022.

1.4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir el perfil epidemiológico del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel.
- Conocer el estado de salud actual del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel.
- Conocer el estado de ánimo del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel.
- Describir los efectos de la enfermedad del riñón en la vida diaria del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel.

CAPÍTULO 2. MARCO REFERENCIAL

2.1 INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

La enfermedad renal crónica se considera como una patología crónica degenerativa, la cual es considerada catastrófica por la cantidad de casos que acrecientan cada día ya sea por el aumento de consultas hospitalarias, costos elevados por el tipo tratamiento que requiere, y por su alta morbimortalidad¹⁰. Esta patología es definida como la alteración de la estructura y de la función renal que persiste más de 3 meses o la presencia de un filtrado glomerular < 60 ml/min/1,73m2¹¹.

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS¹² la insuficiencia renal crónica afecta a 1/10 personas a nivel mundial, presentándose con más impacto en aquellos con factores de riesgos asociados como diabetes mellitus e hipertensión, ya que estos por las diferentes alteraciones que produce la enfermedad ocasiona cierto grado de inestabilidad física y emocional.

2.1.1 MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Estas manifestaciones ocasionadas en el paciente renal pueden ser de tipo musculo esquelético, gastrointestinal, inmunológico, cardiovascular y alteraciones en la piel, a largo plazo el paciente puede presentar anemia, alteraciones de los niveles de hematocrito, desnutrición, complicaciones cardiovasculares además de otras complicaciones producidas por los tratamientos hemodialíticos, no obstante, a pesar de que los pacientes que reciben un buen control hemodialítico, y con hematocritos normales y control bioquímico, siguen presentando molestias que afectan su calidad de vida¹³.

Los síntomas y signos habituales presentes son¹⁴:

- *Alteraciones electrolíticas:* se producen anomalías de electrolitos como el potasio y bicarbonato¹⁴.

- *Manifestaciones cardiovasculares:* como hipertensión arterial, arritmias en especial en aquellos pacientes en estados terminales¹⁴.
- *Alteraciones gastrointestinales:* se presentan manifestaciones como pérdida del apetito, náuseas, vómitos, fetor urémico, olor amoniacal producido por presencia de nitrogenados en la saliva¹⁴.
- *Alteraciones hematológicas:* anemia en especial en pacientes insuficiencia renal crónica grado IV y V¹⁴.
- Alteraciones neurológicas: presencia de encefalopatía urémica e inclusive coma 14.
- Alteraciones osteomusculares: se manifiesta por dolores óseos y fracturas¹⁴.
- Alteraciones dermatológicas: ictericia por el acúmulo de urocromos y prurito¹⁴.
- *Alteraciones hormonales:* en el hombre provoca impotencia y oligospermia y en mujeres alteraciones del ciclo menstrual¹⁴.

2.2 FACTORES DEMOGRÁFICOS

Existen varios factores demográficos que influyen en la calidad de vida como la situación laboral, lugar de vivienda, acceso a los servicios médicos, el entorno social y ambiental que influyen sobre el estado de salud, emocional, psicológico, económico y social del paciente debido que al ser candidatos a terapias dialíticas deben someterse a cambios estrictos en sus estilos de vida e incluso a dietas sumamente restringidas, a múltiples canulaciones o técnicas dolorosas, e incluso al abandono de familiares¹⁵.

El tener un nivel socioeconómico y educativo bajo se asocian con un control inadecuado de las patologías anexadas como un mal control de la diabetes mellitus e hipertensión arterial, ya que en ocasiones no cuenta con los recursos necesarios para asistir a la consulta o no pueden lograr un buen manejo en la dieta o el manejo farmacológico¹⁶.

2.3 FACTORES PSICOSOCIALES

Los factores psicosociales presentados en los pacientes con enfermedad renal crónica son la depresión, ansiedad, alteraciones de la conducta, lo cuales se vuelven agresivos, apáticos o poco sociables, además de presentar problemas matrimoniales como la disfunción sexual o problemas económicos, todos estos cambios y efectos inciden directamente en el estado psicológico y por ende en la calidad de vida de estos individuos¹⁷.

Es importante que estos pacientes reciban motivación para mejorar sus condiciones de salud, necesitan el apoyo familiar, amigos e incluso formar parte de grupos de autoayuda que crearan estrategias para mejorar, alentar y reafirmar las conductas adecuadas y acertadas ante la situación de la enfermedad¹⁸.

El impacto psicosocial genera en los pacientes miedo, preocupación, actitudes negativas, pensamientos y sensaciones hacia el tratamiento de no sentir mejoría hacia el futuro, razón por la cual, la intervención psicológica en el comportamiento del paciente ayuda a mejorar las condiciones cognitivas, emocionales, conductuales, sociales y espirituales, para un mejor afrontamiento de la enfermedad, permitiendo la adaptación rápida, para sentir la máxima calidad de vida hasta que la enfermedad lo permita¹⁹.

2.4 SÍNTOMAS DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

La depresión y la ansiedad producen deterioro en la calidad de vida de los pacientes los cuales entran en estado de estrés emocional, además de mayor impacto en la parte clínica y pronóstico de la enfermedad, se ha mostrado que las afecciones emocionales alteran el estado emocional del paciente, por eso es necesario que el apoyo sea en conjunto con la familia, pareja y amigos que pueden brindar apoyo cognitivo y apoyo emocional en el transcurso de la enfermedad²⁰. Se han implementado escalas para medir el estado de ansiedad y depresión en los pacientes con enfermedades crónicas, para definir las situaciones que conllevan a estos pacientes a deteriorar su estado de salud²⁰.

2.5 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD

En Latinoamérica, se han realizado estudios acerca de la calidad de vida que llevan los pacientes con enfermedad renal, evidenciando presentar factores asociados que han desencadenado una serie de alteraciones como el estrés, aislamiento social, limitaciones físicas, dependencia, sentimiento de miedo e inseguridad lo cual interfiere con la efectividad de los tratamientos, así como la intervención que realiza el personal de salud para la supervivencia de estos pacientes²¹.

Patrick y Erickson (1993)²², definen la Calidad de vida relacionada con la salud como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

Para Schumaker & Naughton²³ (1996) la calidad de vida es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo. La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Conocer los factores asociados relacionados con la calidad de vida de los pacientes, permite verificar las repercusiones o el impacto que la enfermedad produce a medida que avanza, lo cual es de relevancia conocer todos los aspectos emocionales, físicos y psicológicos que conlleva el padecer la enfermedad¹³.

2.6 CUESTIONARIO KDKOL-36

El cuestionario de Salud KDQOL- SF-36 (Kidney disease quality of life, short form 36) fue diseñado por el Australiano John E. Ware, Jr.²⁴ Este es un instrumento genérico para evaluar la calidad de vida relacionada con salud, el cual permite establecer un perfil de salud con aplicación para la población general como para pacientes, en estudios descriptivos y de evaluación. Para ajustar este instrumento

colaboraron investigadores de quince países para la adaptación cultural de International Quality Of Life Assessment –IQOLA-. Dicho cuestionario original en idioma inglés fue traducido en español y luego adaptado y reintroducido con ajuste e interpretación de la versión existente con los autores del instrumento original, a fin de armonizar el contenido del cuestionario. Luego se realizaron estudios piloto en grupos de pacientes crónicos para valorar la comprensión y la factibilidad de aplicar este cuestionario. Después de esta fase se realizaron estudios para identificar la validez, fiabilidad y ajustar el estándar de referencia en países como España, Alemania, Dinamarca, Holanda, Italia, Reino Unido y Suecia.²⁵

En su versión mexicana está formado por 24 preguntas en 4 aspectos: Salud actual (como la función física, rol físico, dolor corporal, salud general), valoración de su enfermedad del riñón respecto a estado de ánimo, valoración de los efectos de la enfermedad del riñón en su vida diaria y la satisfacción con los cuidados recibidos.²⁶:

CAPÍTULO 3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALAS
		Perfil socio	-Edad	Números enteros
Calidad de vida	Es la percepción subjetiva,	epidemiológico		
	influenciada por el estado de		-Sexo	1-Masculino
	salud actual, de la capacidad			2-Femenino
	para realizar aquellas			
	actividades importantes para		-Procedencia	1-Urbana
	el individuo.			2-Rural
			-Estado civil	1-Casado
				2-Soltero
				3-Viudo
				4-Acompañado
		Función física (FF)	- 3a - Actividades Vigorosas	1-Si, me limita mucho
			- 3b Actividades moderadas	2-Si, me limita poco
			- 3c Levantar bolsa compras	3-No, no me limita nada
			- 3dSubir varios pisos	
			- 3eSubir un piso	
			- 3fAgacharse, arrodillarse	
			- 3gCaminar 1 Km - 3hCaminar algunas cuadras	
			- 3iCaminar angunas cuadras	
			- 3jBañarse, vestirse	
			- 3jbanarse, vestirse	
		Rol físico (RF)	- 4adisminuyó el tiempo	1-Si
		, ,	- 4b menos cumplimiento	2-No
			- 4calgo limitado	
			- 4d tuvo dificultad	

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALAS
		Dolor corporal (DC)	-7 magnitud del dolor	1- No, ninguno
				2- Sí, muy poco
				3- Sí, un poco
				4- Sí, moderado
				5- Sí, mucho 5 2.2
				6- Sí, muchísimo
			-8 interferencia del dolor	1a- Nada
				1b- Nada
				2a- Un poco
				3a- Regular
				4a- Bastante
				5a- Mucho
		Salud general (SG)	-1Resultado EVGFP*	1-Excelente
				2-Muy Buena
				3-Buena
				4-Regular
				5-Mala
			-11aSe enferma fácil	1-Totalmente cierto
			-11btan saludable como otros	2-Bastante cierto
			-11c salud va a empeorar	3-No lo sabe
			-11d salud excelente	4-Bastante falso
				5-Totalmente falso
		Vitalidad (VT)	- 9aanimado	1-Siempre
			- 9e con energía	2-Casi siempre
			- 9gagotado	3-Muchas veces
			- 9icansado	4-Algunas veces
				5-Solo alguna vez
				6-Nunca

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALAS
		Función social (FS)	- 6 alcance social	1-Nada
				2-Un poco
				3-Mas o menos
				4- Mucho
				5-Demasiado
			- 10 magnitud(tiempo) social	1-Siempre
				2-Casi siempre
				3-Muchas veces
				4-Algunas veces
				5-Solo alguna vez
				6-Nunca
		Rol emocional (RE)	- 5a disminuyó el tiempo	1-Si
		, ,	- 5b menos cumplimiento	2-No
			- 5c no cuidadoso	
		Salud mental (SM)	- 9bnervioso	1-Siempre
		, ,	- 9cdesanimado	2-Casi siempre
			- 9d tranquilo	3-Muchas veces
			- 9ftriste	4-Algunas veces
			- 9hfeliz	5-Solo alguna vez
				6-Nunca
		EVOLUCIÓN	- 2. ¿Cómo diría usted que es su	1-Mucho mejor ahora que
		DECLARADA DE LA	salud actual, comparada con la de	hace un año
		SALUD	hace un año?	2-Algo mejor ahora que hace un año
				3-Mas o menos igual que
				hace un año.
				4-Algo peor ahora que hace
				un año
				5-Mucho peor ahora que
				hace un año
				nace an ano

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALAS
		Valoración de la enfermedad del riñón respecto al estado de animo	12a)Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida 12b)Mi enfermedad del riñón ocupa demasiado tiempo 12c)Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón 12d)Me siento una carga para la familia	1-Totalmente cierto 2-Bastante cierto 3-No lo sabe 4-Bastante falso 5-Totalmente falso
			13a)¿Se ha aislado o apartado de la gente que le rodeaba? 13b)¿Ha reaccionado lentamente a las cosas que se han dicho o hecho? 13c)¿Ha estado irritable con los que le rodeaban? 13d)¿Ha tenido dificultades para concentrarse o pensar? 13e)¿Se ha llevado bien con los demás? 13f)¿Se ha sentido desorientado/confundido?	1-Siempre 2-Casi siempre 3-Muchas veces 4-Algunas veces 5-Solo alguna vez 6-Nunca
		Valoración de los efectos de la enfermedad renal en su vida	14Durante el último mes, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?	1-Nada 2-Un poco 3-Mas o menos 4- Mucho 5-Demasiado

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALAS
			15Los efectos de la enfermedad	1-Nada
			del riñón pueden limitar algunas	2-Un poco
			actividades en su vida diaria.	3-Mas o menos
			¿Cuánto le limita su enfermedad	4- Mucho
			del riñón en cada una de las	5-Demasiado
			siguientes áreas?	
			16. ¿Ha tenido algún tipo de	1-Ningun problema
			actividad sexual durante el último	2-Un poco de problema
			mes? (Sï)	3-Algun problema
				4-Mucho problema
				5-Demasiado problema
				5 Bernasiado probiema
			17.En la siguiente pregunta valore	El 0 representa que duerme
			cómo duerme usted en una escala	"muy mal" y el 10 representa
			que va de 0 a 10.	que duerme "muy bien
				1 Nunce
			18Durante el último mes,	1-Nunca
			¿cuánto tiempo	2-Solo alguna vez 3-Algunas veces
				4-Muchas veces
				5-Casi siempre
				6-Siempre
				o-siempre
			10 Fa aslasión as a su famili	1-Muy insatisfecho
			19.En relación con su familia y sus	2-Bastante insatisfecho
			amigos, valore su nivel de	3-Bastante satisfecho
			satisfacción con	4-Muy satisfecho
				,

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALAS
			20Durante el último mes,	1-Si
			¿realizó un trabajo remunerado?	2-No
			21. ¿Su salud le ha impedido	
			realizar un trabajo remunerado?	1-Si
				2-No
			22.En general, ¿cómo diría que es	Escala del 0 al 10
			su salud?	0-La peor salud posible
				10-La mejor salud posible

CAPÍTULO 4. DISEÑO METODOLÒGICO

4.1. TIPO DE ESTUDIO

Fue un estudio de tipo **descriptivo**, ya que se trata de un estudio no experimental en el cual se determinó la calidad de vida de un determinado grupo de pacientes (Pacientes con enfermedad renal crónica grado 5).

4.2. DISEÑO DE ESTUDIO

Según el tiempo de ocurrencia de los hechos y registro de la información, el estudio fue:

Retrospectivo, ya que se evaluó un solo grupo de pacientes que ya padecen de enfermedad renal crónica.

Según el periodo o secuencia del estudio fue de corte:

Trasversal porque se interaccionó con los pacientes una sola vez en el tiempo, sin realizar seguimiento.

4.3. POBLACIÓN

La población de estudio fueron todos los pacientes con enfermedad renal crónica estadio 5 que se encuentran en diálisis peritoneal continua ambulatoria, los cuales son un aproximado de 300 pacientes. Los pacientes en DPCA son variables en el tiempo ya que algunos de ellos fallecen, otros cambian de modalidad, pero durante el desarrollo del estudio para año 2022, se contaba con 216 pacientes.

4.4. MUESTRA

Se aplicó la fórmula para obtener el tamaño de la muestra de pacientes, se utilizó la siguiente fórmula para población conocida:

$$n = \frac{Z^2 x P (Q x N)}{NE^2 + Z^2 pq}$$

Donde:

n = El tamaño de la muestra que se quiere calcular.

N = Tamaño de la población.

Z = Es la desviación del valor medio que aceptamos para lograr el nivel de confianza deseado. En este caso, nivel de confianza a utilizar será de 95% -> Z=1,96

E = Es el margen de error máximo que admito, en este caso, 5%.

p = Es la probabilidad de éxito (variabilidad). En este caso 50% o 0.5.

q= Es la probabilidad de fracaso (variabilidad). En este caso 50% o 0.5.

Sustituyendo:

$$n = \frac{(1.96)^2 x \ 0.5 \ (0.5 \ x \ 216)}{216(0.05)^2 + (1.96)^2 x (0.5 x 0.5)}$$

$$n = \frac{3.8416 \times 0.5 \times 108}{216 \times 0.0025 + 3.8416 \times 0.25}$$

$$n = \frac{1.92 \times 108}{0.54 + 0.9604}$$

$$n = \frac{207}{1.50}$$

4.5. TIPO DE MUESTREO

La muestra se eligió mediante el tipo de muestreo probabilístico aleatorio simple, ya que, del total de pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria, se tomó al azar 140, para pasar el cuestionario a aquellos que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión.

4.6. CRITERIOS PARA DETERMINAR LA MUESTRA

4.6.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes con enfermedad renal crónica estadio 5 que se someten a terapia renal sustitutiva bajo la modalidad de diálisis peritoneal continua ambulatoria.
- Pacientes mayores de 18 años.
- Pacientes que tengan 1 año o más de haber iniciado diálisis peritoneal continua ambulatoria.

4.6.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- Paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en hemodiálisis y diálisis peritoneal continua intermitente.
- Pacientes que no desean participar en la realización de la encuesta.
- Pacientes que no sean aptos para contestar el cuestionario debido a alguna condición física o médica.

4.7. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

DE TRABAJO DE CAMPO.

Se utilizó una entrevista asistida por personal médico (Medico Interno cursando 7mo año de Doctorado en Medicina) previamente capacitado por los 2 investigadores, en la cual primeramente se preguntó al paciente si deseaba responder por el mismo o si deseaba que el medico interno plasmara en el cuestionario las respuestas dadas por el paciente.

4.8. INSTRUMENTO.

Se utilizó el Cuestionario de calidad de vida para pacientes en diálisis, Kidney Disease Quality of Life Instrument 36 (KDQOL 36), traducido al español, siendo un cuestionario ya prediseñado, el cual consta de 24 preguntas cerradas, las cuales se dividen de la siguiente manera: De la 1 a la 11 son preguntas relacionadas con la salud actual del paciente, las preguntas 12 y 13 son preguntas relacionadas a su estado de ánimo, y de la 14 a la 22 valoran los efectos de la enfermedad renal en la vida diaria.

El cual se califica de la siguiente forma:

- Las primeras 11 preguntas contienen en total los 36 ítems del cuestionario original SF 36 (Ver anexo 6), el cual es particionado en 8 escalas: la función física (FF: 10 ítems), el rol físico (RF: 4 ítems), el dolor corporal (DC: 2 ítems) y la salud general (SG: 5 ítems). Estas conforman el componente de salud física (CSF: 21 ítems), (Ver anexos desde el 8 hasta el 11). La escala vitalidad (VT: 4 ítems), la función social (FS: 2 ítems), el rol emocional (RE: 3 ítems) y la salud mental (SM: 5 ítems), conforman el componente de salud mental (CSM: 14 ítems), (Ver anexos desde el 12 hasta el 15).. Y la pregunta 2 que se refiere al estado de transición (ET) que se califica sola. (Ver anexo 16).

- La forma de calificar estas 8 escalas es la siguiente:

Escala	Valoración	N° de	Total	Codificación	Descripción
	según	ítems	de	de la escala	•
Función	cuestionario	10	puntos	10 10 - 1	4. Cí ma dimeita marraha
Función	1, 2 y 3	10	10 – 50	10 – 16 = 1	1: Sí, me limita mucho
física				17 – 23 = 2	2: Sí, me limita poco
				24 - 30 = 3	3: No, no me limita
Dalffalaa	40	4	4 - 8	4 – 6 = 1	nada
Rol físico	1 y 2	4	4-8		1: Sí me limita
Dolor	1, 2, 3, 4, 5 y	2	2 - 12	7 - 8 = 2 2 - 3 = 1	2: No me limita 1: Sí muchísimo
	1, 2, 3, 4, 5 y	_	2 - 12	$\begin{vmatrix} 2-3-1 \\ 4-5=2 \end{vmatrix}$	2: Sí mucho
corporal	0			6-7=3	3: Sí moderado
				$\begin{vmatrix} 6 - 7 - 3 \\ 8 - 9 = 4 \end{vmatrix}$	4: Sí un poco
				10 – 11 = 5	5: sí muy poco
				12 = 6	6: No ninguno
Salud	1, 2, 3, 4 y 5	5	5 - 25	5 – 8 = 1	1: Mala
general	1, 2, 3, 4 y 3	3	5 - 25	9 – 12 = 2	2: Regular
general				13 – 16 = 3	3: Buena
				17 – 20 = 4	4: Muy buena
				21 – 25 = 5	5: Excelente
Vitalidad	1, 2, 3, 4, 5 y	4	4 – 24	4-6=1	1: Nunca
Vitaliuau	1, 2, 3, 4, 3 y	4	4 – 24	7-9=2	2: Solo alguna vez
	0			10 – 12 = 3	3: Algunas veces
				13 – 15 = 4	4: Muchas veces
				16 – 18 = 5	5: Casi siempre
				19 – 24 = 6	6: Siempre
Función	1, 2, 3, 4, 5 y	2	2 – 10	2-3=1	1: Mucho
social	5	_	2 10	4-5=2	2: Bastante
300101				6 - 7 = 3	3: Regular
				8 - 9 = 4	4: Un poco
				10 = 5	5: Nada
Rol	1 y 2	3	2-6	3 – 4 = 1	1: No
emocional	' y Z			5 – 6 = 2	2: Sí
Salud	1, 2, 3, 4, 5 y	5	5 – 30	6-9=1	1: Siempre
mental	6			10 – 13 = 2	2: Casi siempre
montai				14 – 17 = 3	3: Muchas veces
				18 – 21 = 4	4: Alguna vez
				22 – 25 = 5	5: Solo alguna vez
				26 – 30 = 6	6: Nunca
Evolución	1, 2, 3, 4, 5 y	1	1 – 5	1	1: Mucho mejor ahora
declarada de	5	-		2	que hace un año
la salud				3	2: Algo mejor ahora
				4	que hace un año
				5	3: Más o menos igual
					que hace un año
					4: Algo peor ahora que
					hace un año
					5: Mucho peor ahora
					que hace un año
Componente	1, 2, 3 y 4	4	4 – 16	4 – 8 = 1	1: Sí, muy limitada
de salud				9 – 12 = 2	2: Sí, poco limitada
física (CSF)				13 – 16 = 3	3: No, nada limitada

Componente de salud mental (CSM)	1, 2, 3, 4 y 5	4	4 – 20	4-6=1 7-9=2 10-12=3 13-15=4 16-19=5	1: Mucho limitada 2: Bastante limitada 3: Regularmente limitada 4: Un poco limitada 5: Nada limitada
Calidad de vida (CV)	1, 2, 3 y 4	2	2-8	2 = 1 3 = 2 4 - 5 = 3 6 = 4 7 - 8 = 5	1: Mala 2: Regular 3: Buena 4: Muy buena 5: excelente

Fuente: Reorganización por el equipo investigador a partir de los anexos 2, 6 – 16.

- Para calificar la parte III y IV del instrumento utilizado se hizo codificando los valores como se muestra a continuación:

Escala	Valoración	N° de	Total	Codificación	Descripción
	según cuestionario	ítems	de puntos	de la escala	
Valoración a la enfermedad el riñón	1, 2, 3, 4, 5 y 5	10	10 – 50	10 - 17 = 1 18 - 25 = 2 26 - 33 = 3 34 - 41 = 4 42 - 50 = 5	1: Totalmente cierto 2. Bastante cierto 3: No lo sé 4: Bastante falsa 5: Totalmente falsa
Valoración de los efectos de la enfermedad del riñón en su vida	1, 2, 3, 4 y 4.5	30	30 -140	30 - 52 = 1 53 - 75 = 2 76 - 98 = 3 99 - 121 = 4 122 - 144 = 5	1: Ningún problema 2: Un poco de problema 3: Algún problema 4: Mucho problema 5: Demasiado problema
Valoración de la salud en general	1, 2, 3, 4,, 8, 9 y 10	1	0 – 10	0-2=1 3-4=2 5-6=3 7-8=4 9-10=5	1: Mala 2: Regular 3: Buena 4: Muy buena 5: excelente

Fuente: Reorganización por el equipo investigador a partir del anexo 2.

4.9. CONFIABILIDAD

Ya que se trata de un cuestionario prediseñado, este se validó mediante juicio de expertos, se dio una copia del cuestionario a 3 médicos Internistas para que revisaran dicho cuestionario dando al final su aprobación, únicamente se quitó el literal i a la pregunta #14, ya que era referente a pacientes en hemodiálisis, lo que no aplica al estudio. Además, se utilizó el coeficiente de Cronbach para determinar

la confiabilidad del cuestionario, para esto se pasó una prueba piloto con 25 pacientes, y con los datos obtenidos se calculó dicho coeficiente.

Se utilizó la siguiente formula:

$$\alpha = \frac{k}{k-1} \left[1 - \frac{\sum Vi}{Vt} \right]$$

Donde:

α=Coeficiente de Cronbach

k= Número de ítems (81)

Σ= Sumatoria

Vi=Varianza de cada item (77)

Vt=Varianza del total (482.96)

Los datos fueron obtenidos al vaciar la información del cuestionario en una tabla de exel y aplicando formulas para sumatoria y varianza, luego sustituyendo los datos, da un resultado de **0.85**.

Se interpretó de la siguiente forma: <0.5 inaceptable, >0.5 y <0.6 pobre, >0.6 y <0.7 cuestionable, >0.7 y <0.8 aceptable, >0.8 y <0.9 buena y >0.9 excelente. Corresponde a una fiabilidad Buena.

CAPITULO 5. ALCANCES Y LIMITACIONES.

5.1 ALCANCES.

Se desarrolló una pauta para conocer la calidad de vida en general de los pacientes con enfermedad renal crónica grado 5 de Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel, para de esta forma realizar en un futuro programas de mejora en relación con aquellos aspectos que se vieron más afectados o deficientes.

5.2 LIMITACIONES.

No se logra incidir en los diferentes aspectos sociales que integran la calidad de vida, como por ejemplo apoyo familiar o situación laboral.

CAPITULO 6. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

El presente trabajo de investigación fue sometido a revisión por el Comité de Ética Institucional, se consideró de riesgo bajo ya que se tomaron todas las precauciones para proteger la privacidad y confidencialidad de la información de los participantes. Se tomaron en cuenta las pautas éticas de la CIOMS (Consejo de Organizaciones Internacionales de las ciencias Médicas).

Toda investigación en que participen seres humanos debe realizarse de acuerdo con cuatro principios éticos básicos, a saber, el respeto por las personas, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.

*Pautas éticas CIOMS

- Pauta #1, La justificación ética de la investigación biomédica en seres humanos radica en la expectativa de descubrir nuevas formas de beneficiar la salud de las personas. La investigación puede justificarse éticamente sólo si se realiza de manera tal que respete y proteja a los sujetos de esa investigación, sea justa para ellos y moralmente aceptable en las comunidades en que se realiza. Además, como la investigación sin validez científica no es ética, pues expone a los sujetos de investigación a riesgos sin posibles beneficios, los investigadores y patrocinadores deben asegurar que los estudios propuestos en seres humanos estén de acuerdo con principios científicos generalmente aceptados y se basen en un conocimiento adecuado de la literatura científica pertinente.
- Pauta #3, La organización patrocinadora externa y los investigadores individuales debieran someter el protocolo de investigación para la evaluación ética y científica en el país de la organización patrocinadora. Los estándares éticos aplicados no debieran ser menos exigentes que los establecidos para la investigación realizada en ese país. Las autoridades de salud del país anfitrión y el comité de evaluación ética nacional o local debieran garantizar que la investigación propuesta corresponda a las necesidades y prioridades de salud del país anfitrión y que cumpla con los estándares éticos necesarios.

- Pauta #4, la cual se refiere al consentimiento informado: "En toda investigación biomédica realizada en seres humanos, el investigador debe obtener el consentimiento informado voluntario del potencial sujeto o, en el caso de un individuo incapaz de dar su consentimiento informado, la autorización de un representante legalmente calificado de acuerdo con el ordenamiento jurídico aplicable. La omisión del consentimiento informado debe considerarse inusual y excepcional y, en todos los casos, debe aprobarse por un comité de evaluación ética".

En la presente investigación se hizo uso del consentimiento informado con cada paciente participante, y no se realizó dicho cuestionario si el paciente decidió no participar.

-Pauta #8, referente a Beneficios y riesgos de participar en un estudio: "En toda investigación biomédica en sujetos humanos, el investigador debe garantizar que los beneficios potenciales y los riesgos estén razonablemente balanceados y que los riesgos hayan sido minimizados".

En el caso de la presente investigación, no supuso un riesgo para ninguno de sus participantes, ya que no fueron sometidos a ninguna clase de experimento.

- Pauta #9, Limitaciones especiales del riesgo cuando se investiga en individuos incapaces de dar consentimiento informado

Si existe una justificación ética y científica para realizar una investigación con individuos incapaces de dar consentimiento informado, el riesgo de intervenciones propias de la investigación que no proporcionen la posibilidad de beneficio directo para el sujeto individual no debe ser mayor que el riesgo asociado a un examen médico o psicológico de rutina de tales personas. Puede permitirse incrementos leves o menores por encima de tal riesgo cuando exista una fundamentación científica o médica superior para tales incrementos y cuando un comité de evaluación ética los haya aprobado.

- Pauta #12, Distribución equitativa de cargas y beneficios en la selección de grupos de sujetos en la investigación

Los grupos o comunidades invitados a participar en una investigación debieran ser seleccionados de tal forma que las cargas y beneficios del estudio se distribuyan equitativamente. Debe justificarse la exclusión de grupos o comunidades que pudieran beneficiarse al participar en el estudio.

-Pauta #18, referente a Protección de la confidencialidad: "El investigador debe establecer protecciones seguras de la confidencialidad de los datos de investigación de los sujetos. Se debe informar a los sujetos de las limitaciones, legales o de otra índole, en la capacidad del investigador para proteger la confidencialidad de los datos y las posibles consecuencias de su quebrantamiento".

Los datos proporcionados por los pacientes fueron absolutamente confidenciales, no revelándose en ningún momento su nombre.

CAPITULO 7. RESULTADOS (TABULACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS)

En el presente segmento del documento se presentan los resultados sobre la calidad de vida del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel, en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022, los cuales están organizados en cuatro apartados:

- 1. El perfil epidemiológico del paciente,
- 2. La valoración del estado de salud actual que corresponde al SF-36 evaluada en 8 escalas: a) función física, b) rol físico, c) dolor corporal, d) salud general, e) vitalidad, f) función social, g) rol emocional y h) salud mental. Las primeras 4 escalas integran el componente de salud física y las ultimas el componente de salud mental. Al unir estos componentes se tiene la valoración de la calidad de vida en general.
- 3. La valoración a la enfermedad del riñón del paciente y,
- 4. Descripción de los efectos de la enfermedad en la vida diaria.

7.1 DESCRIPCIÓN DEL PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DEL PACIENTE

Tabla 1. Edad de los usuarios en diálisis peritoneal

Edad en años	Frecuencia	Porcentaje
18 – 20	3	2.0
21 – 30	6	4.0
31 – 40	18	13.0
41 – 50	51	36.0
51 – 60	30	21.0
61 – 70	18	13.0
> 71	15	11.0
Total	141	100.0

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

En la tabla 1, se tiene que el 36% de los pacientes están entre las edades de 41 a 50 años, el 21% entre 51 y 60 años. 13% de los pacientes están entre los rangos de 61 a 70 años y otro 13% entre 31 a 40 años, el 11% corresponde a la edad mayor que es 71 años, 4% en el rango de 21 a 30 años y un 2% se encuentra entre las edades de 18 a 20 años.

40.0 36.0 35.0 30.0 Porcentain 25.0 20.0 15.0 21.0 13.0 13.0 11.0 10.0 4.0 5.0 0.0 18 - 20 21 - 3041 - 50 51 - 60 Edades de los pacientes

Gráfico 1. Edades de los pacientes del estudio

Fuente: Tabla 1 de este estudio

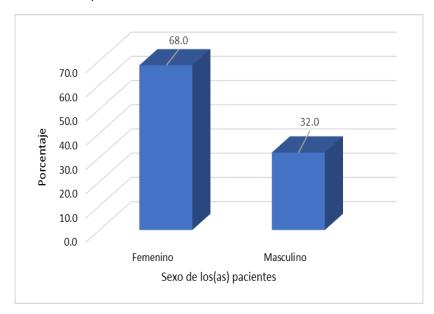
El gráfico 1, detalla la distribución de las edades de los pacientes que formaron parte del estudio, en él se observa que el 36% corresponde a edad adulta intermedia y el 21% a la tardía haciendo en total más del 50%. A ellos les siguen los adultos-jóvenes y ancianos con un 13% cada uno. De lo anterior se tiene que los pacientes en edad laboral productiva serán los que se ven más afectados, siendo posiblemente por su situación de trabajo.

Tabla 2. Sexo de los usuarios en diálisis peritoneal

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	96	68.0
Masculino	45	32.0
Total	141	100.0

En la tabla 2 se tienen los datos relacionados a la variable sexo de los pacientes, en ella vemos que el 68% de los pacientes corresponde a sexo femenino y 32% de los pacientes son del sexo masculino.

Gráfico 2. Sexo de los pacientes del estudio



Fuente: Tabla 2 de este estudio

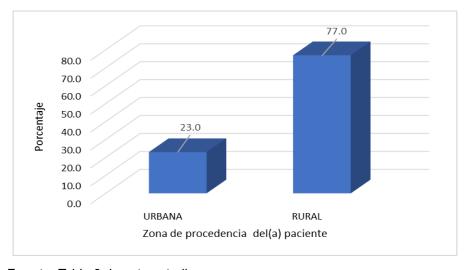
Según el gráfico 2, la mayoría de los pacientes encuestados corresponde al sexo femenino (68%). Cabe destacar que esto no quiere decir que, la mayoría de los pacientes con ERCG5 sean del sexo femenino, o que la mayoría de los pacientes en DPCA sean de sexo femenino, sino que puede relacionarse con la disponibilidad para contestar el cuestionario en la población en estudio.

Tabla 3. Zona de procedencia de los usuarios en diálisis peritoneal

PROCEDENCIA	Frecuencia	Porcentaje
URBANA	33	23.0
RURAL	108	77.0
Total	141	100.0

En tabla número 3, se tienen los datos que describen la procedencia del paciente. En ella se observa que el 77% de los pacientes proceden del área rural y 23% de los pacientes proceden del área urbana. Es válido aclarar que esta procedencia solo describe la zona según el lugar de donde provienen, pero no se tiene en específico de dónde es.

Gráfico 3. Zona de procedencia de los pacientes del estudio



Fuente: Tabla 3 de este estudio

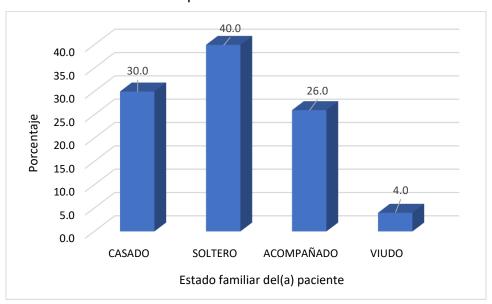
Según los resultados mostrados en el gráfico 3, la mayoría de los pacientes en estudio proceden del área o zona rural, lo que podría dar una alerta de que la mayor prevalencia de la ERCG5 se encuentra en las áreas rurales. Además, se puede resaltar la importancia del beneficio de la DPCA en estos casos, para disminuir dichas movilizaciones, porque el tiempo que requiere el proceso se puede ver limitado por la dificultad que tienen la mayoría de estos pacientes para poder desplazarse desde sus domicilios al centro hospitalario para sus controles.

Tabla 4. Estado familiar de los usuarios en diálisis peritoneal

Estado Civil	Frecuencia	Porcentaje
CASADO	42	30.0
SOLTERO	57	40.0
ACOMPAÑADO	36	26.0
VIUDO	6	4.0
TOTAL	141	100.0

La tabla 4, refleja que el 40% de los pacientes encuestados manifiestan ser solteros. 30% son pacientes casados, el 26% refieren estar acompañados y un 4% refieren ser viudos.

Gráfico 4. Estado familiar de los pacientes del estudio



Fuente: Tabla 4 de este estudio

El gráfico 4, muestra que en su mayoría 40% de los pacientes se encuentran solteros, sin embargo, al sumar los que si tienen una pareja; ya sea casados (30%) o acompañados (26%), estos son la mayoría porque hacen un total de 56%, lo que nos presenta la posibilidad de que el paciente tenga una red de apoyo familiar con el fin de favorecer el proceso de diálisis ya sea en el hospital o con procedimiento en casa.

7.2 VALORACION DE LA SALUD ACTUAL DEL PACIENTE

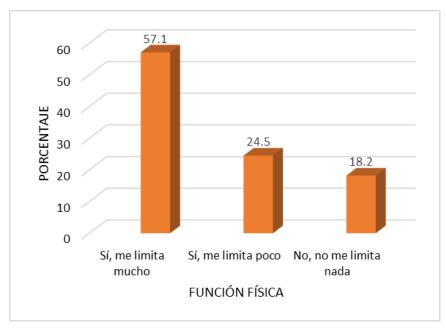
Tabla 5. Función física

ACTIVIDAD/ VALORACIÓN DEL(A) PACIENTE	Sí, me mud		Sí, me limita poco				,	no me nada	TOTAL	
DEL(A) FACILITE	F	%	F	%	F	%	F	%		
10 ítems considerados según el SF-36	80.7	57.1	34.6	24.5	25.7	18.2	141	100.0		

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

En la tabla 5, se tienen los aspectos considerados por el cuestionario para evaluar cuanto le limita al paciente el estado de salud actual, estas se encuentran desde la a) hasta la j) de la pregunta tres en el cuestionario, describiéndose como se muestra a continuación (aclarar que el inconveniente se encuentra en los porcentajes de color rojo). Se observa en ella que al 57.1% de los y las pacientes les limita mucho en sus actividades cotidianas y solamente al 18.2% considera no limitarle (ver anexo 8).

Gráfico 5. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades?, si es así, ¿Cuánto?



Fuente: Tabla 5 de este estudio

El grafico 5, contiene la evidencia de las 10 actividades consideradas en el cuestionario, de ellas, 8 son consideradas por los pacientes en estudio como actividades con mucha dificultad por superar y por ello, más del 50% de los pacientes en estudio lo indican así: actividades vigorosas, moderadas, llevar las compras del mercado, subir pisos por la escalera, agacharse y caminar entre varias y 10 cuadras. En donde reflejaron que solo se sienten en la capacidad de caminar hasta una cuadra y además bañarse y vestirse, las cuales son actividades de esfuerzo mínimo en el quehacer de la vida diaria. Esto refleja una calidad de vida con grandes desventajas. De esta manera se tiene que el 57.1% más el 24.5% hacen un total del 81.6% de personas con mucha limitación por la enfermedad.

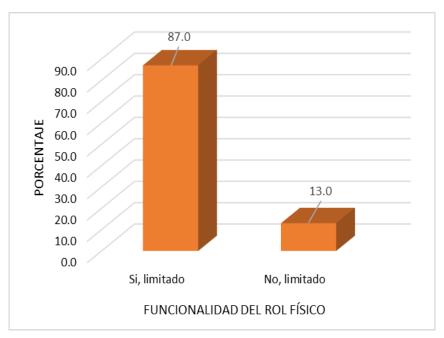
Tabla 6. Rol físico

PROBLEMAS / CONSIDERACIÓN DEL	S	i	No		TO	TAL
PACIENTE	F	%	F	%	Т	%
4 ítems que describen la funcionalidad del rol físico	123	87.0	20.5	13.0	141	100.0

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

En la tabla anterior, numero 6, se tiene la descripción de cuatro problemas considerados relevantes en el quehacer diario: reducción del tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades diarias, hizo menos de lo que hubiera querido hacer, ha dejado de realizar tareas en el trabajo y ha tenido dificultad para realizar su trabajo; y que se les han preguntado a los pacientes en estudio, aportando los resultados siguientes (aclarar que el inconveniente se encuentra en los porcentajes de color rojo). Y se tiene que el rol físico se evidencia con limitante en la funcionalidad (87.0%) para la puntuación indicada según lo descrito en la metodología y el anexo 9.

Gráfico 6. Durante el último mes, ¿Ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física?



Fuente: Tabla 6 de este estudio

El grafico 6, es muy específico en señalar que la mayoría de los pacientes del estudio indicaron que en todas las actividades evaluadas en el ítem tienen limitantes al momento de su quehacer laboral diario (87.0%). Aspecto que muestra una gran dificultad en el desempeño personal y por tanto una calidad de vida condicionada a inconvenientes.

Tabla 7. Dolor corporal

Valoración al dolor físico	Frecuencia	Porcentaje
No, ninguno	28.5	20.0
Sí, muy poco	36	25.5
Sí, un poco	27	19.0
Sí, moderado	36	26.0
Sí, mucho	12	8.5
Sí, muchísimo	3	2.0
TOTAL	141	100.0

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

Según la tabla 7, el 20% mencionó ningún dolor físico, el 25.5% considera muy poco dolor físico, el 19.0% indicó poco dolor físico, 26.0% de los pacientes refiere dolor físico moderado durante el último mes, el 8.5% refiere a la presencia de mucho dolor físico y un 2.0% indicó sentir muchísimo dolor físico.

30.0 26.0 25.5 25.0 20.0 19.0 20.0 PORCENTAJE 15.0 8.5 10.0 2.0 5.0 0.0 Sí, un poco No, ninguno Sí, muy poco Sí, moderado Sí, mucho Sí, muchisimo PRESENCIA DE DOLOR CORPORAL

Gráfico 7. Dolor corporal

Fuente: Tabla 7 de este estudio

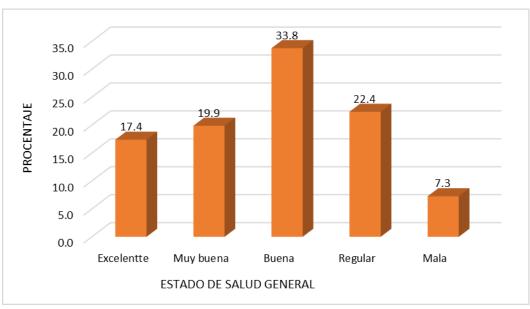
En el grafico 7, vemos la tendencia de los porcentajes según nivel de dolor físico sentido por los pacientes en este estudio. Se tiene que la mayoría de los pacientes experimenta dolor físico en menor medida, y para el caso de quienes han sentido un poco de dolor en adelante es el 19.0+26.0%+8.5%+2.0% = 55.5% lo que indica hay un alto porcentaje con gran nivel de gravedad o intranquilidad en la vida del paciente.

Tabla 6. Salud general

Valoración	Frecuencia	Porcentaje
EXCELENTE	24.4	17.4
MUY BUENA	27.0	19.9
BUENA	47.3	33.8
REGULAR	31.1	22.4
MALA	10.1	7.3
TOTAL	141	100.0

En la tabla 8 se tienen los resultados de las respuestas a las proposiciones que se solicitan em el cuestionario KDQOL-SF-36, siendo los siguientes resultados (aclarar que el estado de respuesta desfavorable a un buen estado de salud se encuentra en los porcentajes de color rojo): En ella se evidencia que consideran tener en general un estado de salud desde bueno en adelante 33.8%+19.9%+17.4% = 71.1%, siendo la mayoría de pacientes en este estudio.

Gráfico 8. valoración a la salud general



Fuente: Tabla 8 de este estudio

Según el gráfico 8, se puede observar los porcentajes a los ítems de evaluación sobre la valoración la valoración del paciente respecto a su salud actual del del mismo, en ellos se tiene que: la mayoría de ellos en general consideran tener un buen estado de salud, lo cual podría diferir cuando se les pregunta por aspectos específicos.

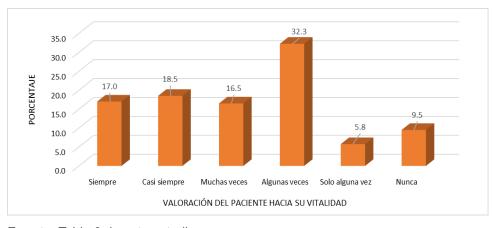
Tabla 7. Escala de vitalidad.

Vitalidad según el paciente en el último mes	Siempre Casi siempre			Muchas veces		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca		TOTAL		
11103	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Valoración	24.0	17.0	26.3	18.5	23.3	16.5	45.8	32.3	8.3	5.8	13.5	9.5	141	100.0

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

La tabla 9 contiene datos relacionados a las respuestas de la pregunta: "Responda lo que se parezca más a como se ha sentido usted", esta se evaluó utilizando 4 ítems con los que se evalúa la vitalidad, teniéndose que en conjunto para los niveles de algunas veces hasta nunca se obtuvo: 32.3%+5.8%+9.5% = 47.6% que es menos de la mitad de las unidades de estudio con poco efecto de la enfermedad en la vitalidad.

Gráfico 5. Vitalidad de los pacientes.



Fuente: Tabla 9 de este estudio

Según la gráfica 9, se puede observar los porcentajes a los niveles de evaluación sobre cómo es la vitalidad según la salud actual del paciente, en ellos se tiene que: los ítems positivos son: a (Se ha sentido lleno de vida), e (ha tenido mucha energía), g (Se ha sentido desanimado y triste) e i (Se ha sentido cansado), estos proporcionaron valoraciones como algunas veces, solo alguna vez y nunca. Al organizar estos resultados se observa que aproximadamente entre un 47.0 – 50.0% de los pacientes tienen condiciones desfavorables al ítem total. Por cada pregunta de estas a favor de la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido el paciente y aumenta la vitalidad.

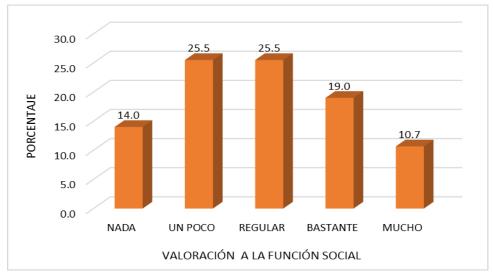
Tabla 8. Valoración a la función social del paciente

Valoración a las veces en se le han		
dificultado las actividades (FS)	Frecuencia	Porcentaje
NADA	19.5	14.0
UN POCO	36	25.5
REGULAR	36	25.5
BASTANTE	27	19.0
мисно	15	10.7
TOTAL	141	100.0

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

Según la tabla 10, el 14.0% manifestó no tener dificultad en la función social, el 25.5% de los(as) pacientes consideran tener un poco de dificultad en sus actividades sociales normales con la familia, amigos, vecinos o grupos. El 25.5% regular, el 19.0% refieren bastante dificultad y 10.7% refieren mucha dificultad.

Gráfico 6. Dificultad de la salud física o problemas emocionales en las actividades sociales



Fuente: Tabla 10 de este estudio

El grafico 10, detalla que la mayoría de los pacientes refieren que en mayor o en menor medida tienen algún grado de dificultad en sus actividades sociales normales con la familia, amigos, vecinos o grupos debido a su salud física o problemas emocionales. Y solamente el 14.0%, tiene una vida totalmente normal según ese indicador evaluado. Según este gráfico, se observa que la mayoría de los pacientes manifiestan tener dificultad para sus actividades sociales, tales como visitar a los amigos o familiares, debido a su salud física o problemas emocionales. Dentro de los niveles de valoración prevalecen los que refieren presentar esta dificultad un poco y regular seguido de bastante.

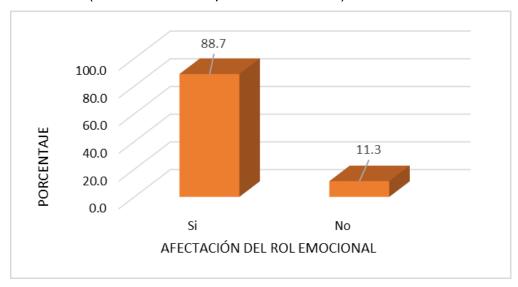
Tabla 11. Durante el último mes, ¿Ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)?

PROBLEMA EMOCIONAL /	S	i	No	0	TOTAL		
CONSIDERACIÓN DEL PACIENTE	F	%	F	%	Т	%	
3 ítems para evaluar el rol emocional según el SF-36 (ver anexo 2)	125	88.7	16	11.3	141	100.0	

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

En este resultado se tienen los datos referentes a la valoración del paciente de sus actividades según la influencia de algún problema emocional. Se tiene que el 88.7% de los(as) pacientes manifestaron tener limitaciones en actividades relacionadas con el tiempo y desempeño.

Gráfico 11. Durante el último mes, ¿Ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)?



Fuente: Tabla 11 de este estudio

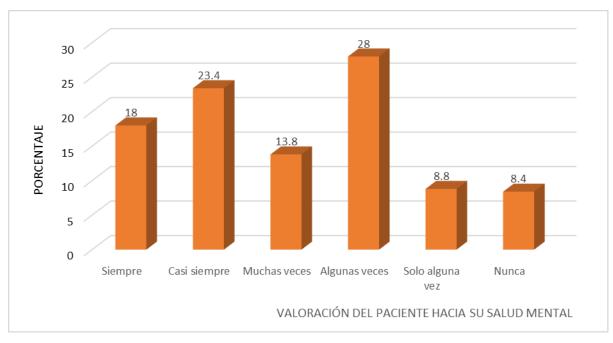
En el gráfico 11, se detallan actividades que hace el paciente condicionado por su estado de ánimo. Y de ellos el aspecto a (reducción del tiempo que dedicaba al trabajo y a otras actividades diarias) y el b (Hacer menos de lo que hubiera querido hacer) con condicionantes en más del 91.0% de los pacientes. Y en el último caso, la mayoría de los pacientes dijo que realizaba su trabajo y actividades diarias con el mismo cuidado de siempre, lo que muestra que a pesar de las limitaciones que estos pacientes puedan presentar, tratan de realizar sus actividades diarias de la mejor manera posible. En todas ellas prevalece el si y eso indica que hay limitación en la mayoría de los(as) pacientes del estudio.

Tabla 12. Salud mental

Valoración a como se ha sentido	Sier	npre		Casi mpre		chas ces	Algui		Solo algu vez	ına	Nur	nca	ТОТ	ΔL
la persona el último mes	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
5 ítems según el SF-36	25.2	18.0	33	23.4	19.2	13.8	39.6	28.0	12	8.8	12	8.4	141	100.0

En la tabla 12 se tiene el resumen de la evaluación de cinco ítems relacionados con la salud mental según el SF-36, los cuales se valoraron en relación con sentirse nervioso, desanimado, tranquilo, triste y feliz; de estos tres se evalúan negativamente y dos positivamente. Tenemos que el porcentaje de personas que se han sentido afectados(as) desde alguna vez hasta nunca es 8.8% + 8.4% = 17.2% lo que significa un porcentaje bastante bajo en una salud mental sana.

Gráfico 12. Valoración a la salud mental



Fuente: Tabla 12 de este estudio

Este grafico 12, refleja las valoraciones porcentuales en los niveles en que se midió la escala salud mental. En ella se tiene que los dos últimos niveles (Sólo alguna vez y Nunca) son los que corresponden a pacientes con salud mental que se puede considerar sana, son el 17.2%. Y el otro 82.8% se encuentra afectado por la enfermedad.

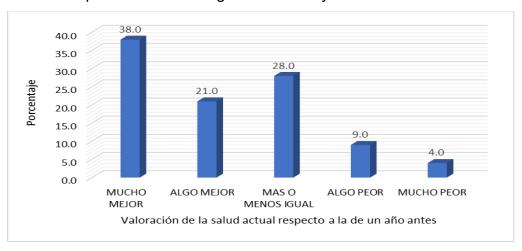
Tabla 13. Comparación de salud general actual y la de hace un año

Valoración del paciente	Frecuencia	Porcentaje
MUCHO MEJOR	54	38.0
ALGO MEJOR	30	21.0
MAS O MENOS IGUAL	39	28.0
ALGO PEOR	12	9.0
MUCHO PEOR	6	4.0
TOTAL	141	100.0

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

Según la tabla 13, el 38.0% de los pacientes considera que actualmente su salud es mucho mejor que hace un año. 28% manifestó que su salud es más o menos igual que hace un año, el 21.0% refiere que su salud es algo mejor que hace un año, el 9.0% refiere que es algo peor y un 4.0% refiere que su salud actual es mucho peor que hace un año.

Gráfico 13. Comparación de salud general actual y la de hace un año



Fuente: Tabla 13 de este estudio

Al observar el gráfico 13, se evidencia que la mayoría de los pacientes perciben una mejoría en su salud actual con respecto a la de hace 1 año, pero hay una minoría que refiere que su salud actual es peor. Esto podría relacionarse con mal apego al tratamiento, por no lograr seguir recomendaciones médicas, a las complicaciones propias de la enfermedad, entre otras razones.

7.3 VALORACION DEL ESTADO DE ANIMO DEL PACIENTE

Tabla 9. Valoración a la enfermedad del riñón respecto estado de animo

Valoración a la certeza o		alment cierta		tante erta	No	lo sé		tante Ilsa		lment alsa	To	otal
falsedad de las frases respecto al riñón	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
10 ítems evaluados según la parte III del anexo 2 (pregunta 12 y 13)	49	34.8	29	20.7	14	10.2	15	10.5	23	16.0	141	100.0

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

En la tabla 14 se tiene el resumen de las respuestas relacionadas con la valoración a la enfermedad del riñón. se puede decir que el 34.8% + 20.7% = 55.5% de los pacientes expresaron las opciones entre totalmente y bastante cierta las opciones de respuesta a los ítems relacionados con la evaluación sobre cómo se siente con la presencia de la enfermedad, destacándose que la mayoría de los pacientes piensa que, si es cierta la afirmación de que su enfermedad renal ocupa bastante parte de su tiempo y les interfiere demasiado en su vida diaria, lo que corresponde con la realidad, ya que los pacientes de DPCA deben realizarse mínimamente 4 recambios diarios, lo que corresponde aproximadamente a 4 horas diarias, esto sin tomar en cuenta los controles mensuales a los que deben asistir, o los ingresos

extras al presentarse complicaciones. Solo una minoría piensa que la enfermedad renal no les ocupa bastante tiempo. Y al mismo tiempo la mayoría de los pacientes refiere sentir frustración al tener que ocuparse de su enfermedad renal y además la mayoría se sienten una carga para su familia, solo una minoría refiere que ese no es el caso.

Gráfico 7. Valoración a la enfermedad del riñón respecto a estado de animo

Fuente: Tabla 14 de este estudio

En el grafico se evidencia que el 56.0% de los pacientes manifestaron que la enfermedad del riñón les limita en sus quehaceres diarios. Además, desde estos resultados se puede decir que los pacientes con enfermedad renal crónica están propensos a presentar sentimientos negativos como ansiedad, depresión, tristeza, frustración, etc. En el transcurso de la enfermedad, ya que muchos de ellos no cuentan con una red de apoyo familiar que les ayude a ocuparse de su enfermedad.

7.4 DESCRIPCION DE LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD RENAL EN LA VIDA DEL PACIENTE

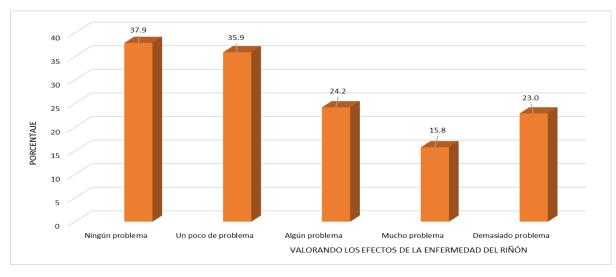
Tabla 10. Valoración de los efectos de la enfermedad del riñón en su vida

Valoración a cuánto le	Ning prob	gún olema	Un p	осо	Alg pro	ún blema	Muc prob	ho Iema		asiado Iema	TOTA	\L
molesta la	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
enfermedad												
del riñón												
Ítems de las												
preguntas de												
la 14 a la 21	48	37.9	53	35.9	36	24.2	30	15.8	32	23.0	141	100.0
del anexo 2,												
SF-36												

Fuente: Encuesta dirigida a la muestra en estudio

La tabla 15, contiene los datos relacionados a la valoración de los efectos de la enfermedad según lo manifestado por los pacientes del estudio, al revisar estas valoraciones se tiene que poseen los porcentajes que se encuentran en niveles con problemas son 15.8% para "mucho problema" y 23.0% de "demasiado problema", haciendo un total de 38.8% de la muestra en estudio.

Gráfico 8. Valoración de los efectos durante el último mes



Fuente: Tabla 15 de este estudio

Según los resultados mostrados en el gráfico 15, se puede observar que a sumar los valores de un poco, más o menos, mucho y demasiado en cada uno de los ítems con los que se evalúa en el cuestionario, todos los pacientes han presentado cada una de la sintomatología mencionada durante el último mes, esto en mayor o menor medida: dolores musculares 47%, dolor en el pecho 60%, calambres 79%, prurito 71%, resequedad en la piel 72%, falta de aire 62%, mareos/desmayos 48%, anorexia (falta de hambre) 53%, agotamiento 78%, entumecimiento/hormigueo de manos o pies 62%, nauseas/molestias en el estómago 66%, problemas con el catéter 42%. Este resultado no corresponde con la realidad, ya que la mayoría de los pacientes renales en DPCA presentan peritonitis bacteriana, teniendo muchas veces que realizar cambio de catéter en múltiples ocasiones, y hasta realizar migración de modalidad. Probablemente se deba a que el término "problemas con el catéter" lo interpretaron como una disfunción no relacionada con infecciones, sino con migración o tapones de fibrina. Y todo ello se resume en los niveles mostrados para la escala en general del apartado IV del cuestionario usado en el estudio.

Tabla 11. En general, ¿Cómo diría que es su salud?

Valoración de la salud	Frecuencia	Porcentaje
LA PEOR SALUD POSIBLE 0	0	0.0
1	0	0.0
2	0	0.0
3	0	0.0
4	0	0.0
ENTRE LO PEOR Y LA MEJOR 5	43	30.0
6	18	13.0
7	26	18.0
8	39	28.0
9	3	2.0
LA MEJOR SALUD POSIBLE 10	12	9.0
TOTAL:	141	100.0

Fuente: Cuestionario KDQOL-SF-36 v1.3 usado en este estudio

Según la tabla 16, el 100% de los pacientes consideran su salud general en términos desde más o menos hasta la mejor salud posible. 0% de ellos considera que tiene una mala salud o la peor salud posible.

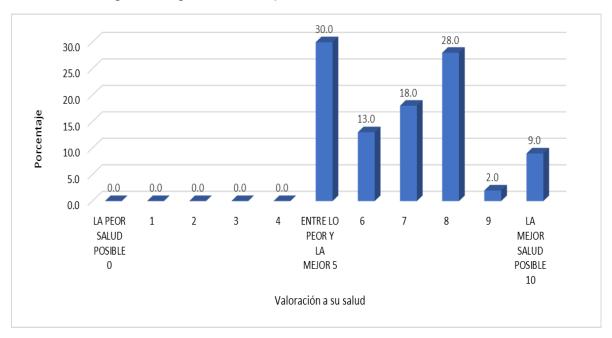


Gráfico 9. En general, ¿Cómo diría que es su salud?

Fuente: Tabla 16 de este estudio

En el grafico 16, la totalidad de pacientes manifestaron tener buena salud en general, ninguno de ellos describe su salud como mala o la peor. Esto puede deberse al tipo de modalidad dialítica, que, a diferencia de la hemodiálisis, le permite dializarse diariamente, con lo que puede lograr estar mejor dializado y mejorar su salud general.

Los resultados anteriores se pueden resumir en dos componentes como se muestra a continuación en la tabla 17:

Tabla 12. Tabla resumen de los resultados sobre la calidad de vida

COMPONENTE	ESCALAS	NIVEL	DE LIMITACIÓN	N (%)
DEL SF-36	ESCALAS	Sí, muy limitado	Sí, poco limitado	No, limitado
Componente de	Función física	57.1	24.5	18.2
salud física	Rol físico	87.0	0.0	13.0
	Dolor	10.5	69.5	20.0
	corporal			
	Salud general	29.7	33.8	32.5
Componente de	Vitalidad	35.5	48.8	15.3
la salud mental	Función	29.7	25.5	39.5
	social			
	Rol	88.7	0.0	11.3
	emocional			
	Salud mental	41.4	41.8	17.2
Calidad de vida	Evolución	13.0	28.0	59.0
	declarada de			
	la salud			
	(según tabla			
	13)			
	Salud general	0.0	30.0	70.0
	(en tabla 16)			

Fuente: construida con el resumen de los datos de las escalas en los resultados desde la tabla 5 hasta la 16 de este estudio.

En la tabla 17 se evidencia por color los valores de limitación de la enfermedad del riñón: el color verde representa el porcentaje de pacientes y con ningún nivel de afectación por la enfermedad, el anaranjado un nivel medio y el rojo con mucha afectación. Y en cuanto a la valoración a la calidad de vida se puede observar que las más afectadas son el rol físico y el emocional. Pero que en general manifestaron un buen porcentaje manifiestan una buena calidad de vida.

CAPITULO 8. CONCLUSIONES

Luego de realizar la presente investigación, se concluye que:

En cuanto a perfil epidemiológico, se tiene que las unidades muestrales de este estudio poseen el siguiente perfil: con edad más común de 41 – 50 años (36.0%), seguido de 51 – 60 años (21.0%), correspondientes a una adultez media; son del sexo femenino (68.0%); con procedencia de la zona rural (77.0%) y tenencia de pareja ya sea casada o solamente acompañada (56%), habiendo en este caso una soltería (40.0%). Lo que significa que estos pacientes tienen dos puntos a favor: están en edad donde aún tienen la fuerza física necesaria y que la mayoría tiene una pareja de apoyo en cierta medida. El único aspecto brevemente desfavorable es que son de la zona rural, lo cual podría dificultar el acceso a los servicios de salud.

En cuanto al estado de salud actual del paciente, en la función física se tiene que 81.6% de los pacientes manifiestan limitación en mayor o menor medida, siendo las actividades que más les limitan: actividades vigorosas, moderadas, llevar las compras del mercado, subir pisos por la escalera, agacharse y caminar entre varias y 10 cuadras. Únicamente refieren menor limitación para actividades simples como caminar una cuadra, bañarse o vestirse solos. Además, 87% manifiesta tener algún problema para la realización del trabajo o actividades diarias, debido a su salud física (Rol físico). En cuanto a dolor corporal, 80% refiere limitación debido a la presencia en mayor o menor medida de dolor, del cual 36.5% corresponde a dolor de moderado a muchísimo. En cuanto a salud general, 71.1% de pacientes considera tener un buen estado de salud general. Además, 86% de pacientes refiere tener algún grado de dificultad para realizar sus actividades sociales normales, y 59% refiere que su salud ha mejorado en comparación con el año anterior.

En cuanto al estado de ánimo del paciente, 55.5% de los pacientes manifiestan que su enfermedad renal les ocupa demasiado tiempo, y que tienden a sentirse frustrados por tener que ocuparse de ella, además de sentirse una carga para la

familia. 88.7% de los pacientes ha tenido problemas en el trabajo o en sus actividades diarias por sentirse deprimido o ansioso (Tabla 8). 82.8% se ha sentido en algún momento nervioso, desanimado o triste (Tabla 12), lo cual muestra una alta prevalencia de alteraciones del estado de ánimo.

En cuanto a los efectos de la enfermedad renal en su vida, 62.1% de los pacientes manifiesta tener en mayor o menor medida problemas debido a la enfermedad renal, siendo estos las diferentes sintomatologías presentadas o limitaciones para ingesta de líquidos, para la dieta, su vida sexual y problemas para dormir. Se encontró en cuanto a sintomatología prevalente: 79% calambres, 78% agotamiento, 72% resequedad en la piel y 71% prurito. En cuanto a salud en general, el 100% manifiesta que tiene una buena salud.

Por tanto, se puede decir que los pacientes de este estudio presentan 63.5% de limitación en cuanto a salud física general y 83.2% de limitación en cuanto a salud mental. La mayoría refiere una buena salud en general.

CAPITULO 9. RECOMENDACIONES

Al culminar el presente trabajo de investigación se recomienda:

Al personal médico de Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel:

- -Tratar de una forma integral a todos los pacientes con enfermedad renal crónica en estadios anteriores a diálisis, para poder prevenir en la medida de lo posible que estos lleguen al estadio 5.
- -Continuar con la labor educativa hacia los pacientes con Enfermedad Renal Crónica estadio 5, ya que muchos de los problemas de sintomatología y complicaciones se pueden prevenir a través de educación en salud.
- -Tratar toda sintomatología relacionada con la enfermedad renal crónica, ya que cada una de estas tiene su tratamiento farmacologico especifico y además, el rol físico es uno de los mas afectados.
- -Reconocer a los pacientes que tienen algún tipo de problema emocional, para poder referirlos al área de Psicología o Psiquiatria en caso de ser necesario, y de esta manera puedan recibir el tratamiento adecuado a dichas afecciones.

Al personal de enfermería:

- -Continuar con la labor educativa a los pacientes, ya que es dicho personal quien pasa mas tiempo con los pacientes.
- -Reconocer sintomatología tanto física como emocional de los pacientes, para hacerlo saber al médico y se pueda tratar de forma oportuna.

A las autoridades de Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel:

- -Contratar mas personal medico (Nefrologos, Internistas) y de enfermería para poder atender de una forma adecuada a la gran cantidad de pacientes con enfermedad Renal tanto en estadio 5 como en estadios anteriores a la diálisis.
- -Contratar un medico nefrólogo o internista de 8 horas diarias que pueda evaluar a los pacientes de Unidad Renal en sus diferentes modalidades, ya que al momento

son evaluados por residentes de Medicina Interna que tampoco están 8 horas fijas en Unidad Renal.

-Contratar mas médicos Psiquiatras, ya que al momento el Hospital solo cuenta con 2 médicos Psiquiatras, que no pueden dar manejo oportuno a los pacientes con enfermedad renal crónica, en los cuales hay una alta incidencia de trastornos del estado de animo y de salud mental.

AI MINSAL:

- -Facilitar al Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel la contratación de personal Medico y de enfermería.
- -Que continue desarrollando alianzas estratégicas con diferentes entidades (alcaldías, ONGs, PNC, empresa publica y privada etc) para poder ayudar en la medida de lo posible a los pacientes con enfermedad renal en estadio 5 que son laboralmente funcionales, poder obtener un trabajo remunerado.

A los pacientes y familiares:

- -Seguir todas las recomendaciones del personal medico y de enfermería, para mantenerse en la medida de lo posible exentos de complicaciones o sintomatología debida a la enfermedad renal.
- -Mantener la red de apoyo familiar hacia el paciente, ya que de esta depende en gran medida el éxito o el fracaso del programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria.

A las autoridades de Universidad de El Salvador:

- -Que promuevan estudios similares, ya que con respecto a las diferentes modalidades de diálisis no hay estudios en nuestro país.
- -Asignar un asesor estadístico para los estudios de postgrado, ya que no se cuenta con uno, y se debe buscar de manera privada.

CAPITULO 10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1-Perales C, Duschek S, Reyes G. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. Nefrología. 2016;36(3):275-82.
- 2-Françoise Contreras, GA. Esguerra, JC. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. Universidad Santo Tomás, Bogotá-Colombia. 2007.
- 3-P. Rebollo*, M. P. González*, J. Bobes*, P. Saiz* y F. Ortega, Interpretación de los resultados de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes en terapia sustitutiva de la insuficiencia renal terminal. Nefrología. 2000; 20(5):2.
- 4-Seguí A, Amador P, Ramos A. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. Rev Soc Esp Enferm Nefrológica. 2010;13(3):155-60.
- 5-Costa G, Gomes M, Medeiros S, Raniere R, Santos M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. 2016;15.
- 6-Rivera A, Montero M, Sandoval R. Desajuste psicológico, calidad de vida y afrontamiento en pacientes diabéticos con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal. Salud Ment. 2017;35(4):329-37.
- 7-Cunha I, Teles I, Vasconcelos P, Alves M, Santana J, Oliveira I. Evaluación de la calidad de vida de pacientes de insuficiencia renal crónica en diálisis renal. Enferm glob. 2011;10(23):158-64.
- 8-Pérez Acuña C, Riquelme Hernández G, Scharager Goldenberg J, Armijo Rodríguez I. Relación entre calidad de vida y representación de enfermedad en personas con enfermedad renal crónica terminal en tratamiento con hemodiálisis. Enferm Nefrol 2015: Abril-Junio; 18 (2): 89-96.

9-Capote Leyva, E, Argudín Selier, R, Mora González, S, Capote Pereira, L... Evaluacion de la calidad de vida relacionada con salud en pacientes en hemodiálisis periodica utilizando el KDQOL-SFTM. 2015. Questionnaire. MediSur, 13(4), 508-516.

10-Becerra A. Insuficiencia renal crónica. 2014; Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2004/cc041a.pdf.

11-Sellares V. Enfermedad Renal Crónica | Nefrología al día. 2017; Disponible en: http://www.nefrologiaaldia.org/esarticulo-enfermedad-renal-cronica-136.

12- OMS. Crece el número de enfermos renales entre los mayores de 60 años con diabetes e hipertensión [Internet]. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2014. Disponible en:

https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9379: 2014kidney-disease-rising-among-seniors diabeteshypertension&Itemid=1926&lang=es.

13- Perales C, Duschek S, Reyes G. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. Nefrología. 2016;36(3):275-82.

14- García N. Insuficiencia renal crónica: Síntomas, diagnóstico y tratamiento. CUN [Internet]. 2018. Disponible en:

https://www.cun.es/enfermedadestratamientos/enfermedades/insuficiencia-renal-cronica.

15- Rodríguez E. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. 2017;22.

16- Martínez M, Plazas M, Barajas G, Bravo A, González C, Rodríguez A, et al. Factores de riesgo para enfermedad renal crónica en pacientes que asisten a consulta de medicina interna. 2013;38(5).

- 17- Urzúa A, Pavlov R, Cortés R, Pino V. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. Ter Psicológica. 2018;29(1):135-40.
- 18- Escobar G, Pérez K, Flores I, Gómez N. Factores psicosociales que intervienen en el proceso del enfermo con insuficiencia renal crónica. 2012; Disponible en: http://www.repositorio.usac.edu.gt/11245/
- 19- González, Herrera L, López J, Nieves Z. Características del estado emocional en pacientes con enfermedad renal crónica [Internet]. 2016 [citado 26 de mayo de 2020]. Disponible en: https://www.psicologiacientifica.com/enfermedad-renal-cronicapacientes-estado-emocional/
- 20- Vásquez M. Aspectos Psicosociales del Paciente en Diálisis. 2020 [citado 26 de mayo de 2020]; Disponible en: http://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-aspectos-psicosociales-delpaciente-dialisis-276
- 21- Costa G, Gomes M, Medeiros S, Raniere R, Santos M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. 2016;15.
- 22- Arbinaga Abarzabal F. Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: el caso de la esclerosis múltiple. Anales de Psicología 2008;19(1):65-74.
- 23- Velarde Jurado, E, Ávila Figueroa, C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Publica Mex. 2006;44:349-36.
- 24- John E. Ware, Jr. SF-36® HEALTH SURVEY (VERSION 1.0) FOR USE IN AUSTRALIA. Australian Health Outcomes Collaboration (AHOC) Vol.01
- 25- Rafael Tuesca Molina, Calidad de vida, su importancia y como medirla. Salud Uninorte, 2005;21:7.

26- Dehesa López, E. Versión Mexicana del cuestionario de calidad de vida KDQOL-SF36 v1.3 para pacientes con enfermedad renal crónica. DOI: 10.13140/RG.2.2.24635.11040.

CAPITULO 11. ANEXOS





Anexo 1: Consentimiento Informado

MINISTERIO DE SALUD HOSPITAL NACIONAL "SAN JUAN DE DIOS" DE SAN MIGUEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA INTERNA

Se tiene el agrado de invitarle a responder la siguiente entrevista, como parte del proyecto de investigación que se titula "Calidad de vida relacionada con salud del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel, en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022" que tiene como objetivo "Determinar la calidad de vida relacionada con salud de los pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel."

Instrucciones para el llenado del cuestionario:

A continuación, se le realizara un cuestionario, el cual consiste en una serie de preguntas acerca de cómo se siente actualmente con lo que respecta a su salud actual, y serán contestadas en base a una puntación en que tan buena o mala es su salud, además otra fase donde nos mencione que tan afectado esta por la enfermedad renal en su vida, con el fin de determinar cómo se encuentra con su calidad de vida.

Las preguntas serán realizadas a través de una entrevista con el investigador y colaboradores, de fácil entendimiento para una mejor comprensión y se deja a su criterio omitir cualquier pregunta que no quiere responder.

Con la siguiente investigación se brindará al personal sanitario información necesaria sobre la calidad de vida actual de paciente en diálisis peritoneal ambulatoria, y en que aspecto es necesario fortalecer.

El equipo investigador se compromete a mantener de forma confidencial toda información resultante de la investigación. Además, todos los datos obtenidos no serán asociados a la identidad del entrevistado.

El participante declara que leyó y entendió el título, los objetivos, los procedimientos a realizar y los posibles beneficios a obtener con el estudio, de forma clara y suficiente. Además, el participante declara que se dio la oportunidad de preguntar sobre la investigación a realizar y que, en caso de haber dudas, le fueron aclaradas suficientemente por el miembro del equipo investigador.

Por tanto, en mi condición de participante y habiendo comprendido bien la finalidad del estudio, declaro estar de acuerdo en colaborar de forma voluntaria en esta investigación, además de entender que puedo en el momento que lo desee, rehusar a contestar alguna pregunta de la entrevista, a no permitir la realización de algún examen o, incluso, de poder retirarme completamente del estudio, sin que esto tenga consecuencias negativas para mi persona o familia.

Datos de identificación del miembro del equipo investigador, que desarrolla y obtiene el consentimiento informado: Dra. Krissia Etelvina Díaz Arias, Dr. Calixto Elías Gómez Rubio.

Todo ello y tal como establecen las disposiciones legales pertinentes relacionadas con el consentimiento informado, luego de haberle explicado verbalmente, lo cual se verifica que lo entiende y acepta.

Anexo 2. Cuestionario sobre la calidad de vida relacionada con salud.

*Adaptado de cuestionario KDQOL-SF36 (Kidney Disease Quality of Life, Short form 36)

OBJETIVO: Determinar la calidad de vida del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel en el periodo de enero 2020 a diciembre 2022.

PARTE I. PERFIL SOCIOEPIDEMIOLOGICO

-Edad:		
-Sexo: Mascu	lino:	Femenino:
-Procedencia:	Urbana:	Rural:
-Estado civil:	Casado:	Soltero:
	Acompañado:	Viudo:

PARTE II. VALORANDO SU SALUD ACTUAL.

INSTRUCCIONES:

Tache con una X la respuesta que mejor describa su estado de salud actual.

1.En general, usted diría que su salud es:

Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala
1	2	3	4	5

2. Comparando su salud con la de hace un año, ¿cómo la calificaría en general ahora

Mucho mejor	Algo mejor	Más o menos	Algo peor	Mucho peor
ahora que ahora que		igual que	ahora que	ahora que
hace un año	hace un año	hace un año	hace un año	hace un año
1	2	3	4	5

3. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades?, si es así ¿cuánto?

	Sí, me Iimita	Sí, me Iimita	No, no me limita
	mucho	росо	nada
	1	2	3
a)Actividades vigorosas, tales como correr, levantar			
objetos pesados, participar en deportes intensos.			
b)Actividades moderadas, como mover una mesa,			
barrer, trapear, lavar, jugar futbol o béisbol.			
c)Cargar o llevar las compras del mercado.			
d)Subir <u>varios</u> pisos por la escalera			
e)Subir <u>un</u> piso por la escalera			
f)Doblarse, agacharse o arrodillarse			
g)Caminar <u>más de 10 cuadras</u>			
h)Caminar <u>varias cuadras</u>			
i)Caminar <u>una cuadra</u>			
j)Bañarse o vestirse por sí mismo			

4. Durante <u>el último mes</u>, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias normales <u>a causa de su salud física</u>?

	Si	No
	1	2
a)-Ha <u>reducido el tiempo</u> que dedicaba al trabajo u		
otras actividades diarias		
b)Hizo menos de lo que hubiera querido hacer		
c)Ha <u>dejado de realizar algunas tareas</u> en su trabajo		
o en actividades cotidianas		
d)Ha tenido <u>dificultad</u> para realizar su trabajo o sus		
actividades cotidianas (por ejemplo, le costó mayor		
esfuerzo de lo normal)		

5. Durante <u>el último mes</u>, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades normales <u>a causa de algún problema emocional</u> (como sentirse deprimido o ansioso)?

	Si	No
	1	2
a)Ha reducido el tiempo que dedicaba al trabajo u		
otras actividades diarias		
b)Hizo menos de lo que hubiera querido hacer		
c)Ha hecho el trabajo u otras actividades con el		
cuidado de siempre		

6. Durante <u>el último mes</u>, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con la familia, los amigos, vecinos o grupos?

Nada	Un poco	Mas o menos	Mucho	Demasiado
1	2	3	4	5

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante el último mes?

Ningún dolor	Muy poco	Poco	Moderado	Severo	Muy severo
1	2	3	4	5	6

8. Durante <u>el último mes</u>, ¿Cuánto, <u>el dolor</u> le ha dificultado su trabajo normal (incluyendo el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada	Un poco	Mas o menos	Mucho	Demasiado
1	2	3	4	5

9. Estas preguntas se refieren a cómo se ha sentido durante <u>el último mes</u>. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted. Responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante el último mes...

	Siempre	Casi	Muchas	Algunas	Solo	Nunca
		siempre	veces	veces	alguna	
					vez	
	1	2	3	4	5	6
a)Se ha sentido lleno de vida?						
b)Se ha sentido muy nervioso?						
c)Se sintió tan decaído que						
nada podía alentarlo?						
d)Se sintió calmado						
y tranquilo?						
e)Ha tenido mucha energía?						
f)Se ha sentido desanimado						
y triste?						
g)Se ha sentido agotado?						
h)Se ha sentido feliz?	<u> </u>		<u> </u>			
i)Se ha sentido cansado?						

10. Durante <u>el último mes</u>, ¿cuánto tiempo <u>su salud física o problemas emocionales</u> le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
1	2	3	4	5	6

11.Que tan <u>CIERTA</u> o <u>FALSA</u> es cada una de las siguientes frases para usted.

	Totalmente	Bastante	No lo	Bastante	Totalmente
	cierta	cierta	sé	falsa	falsa
	1	2	3	4	5
a)Parece que yo me					
enfermo un poco más					
fácilmente que otra gente.					
b)Tengo tan buena salud					
como cualquiera que conozco					
c)Creo que mi salud va a					
empeorar					
d)Mi salud es excelente					

PARTE III- VALORANDO SU ENFERMEDAD DEL RIÑON

12.¿Qué tan CIERTA o FALSA es <u>cada una</u> de las siguientes frases para usted?

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
	1	2	3	4	5
a)Mi enfermedad del riñón					
interfiere demasiado en mi					
vida					
b)Mi enfermedad del riñón					
ocupa demasiado tiempo					
c)Me siento frustrado al					
tener que ocuparme de mi					
enfermedad del riñón					
d)Me siento una carga para					
la familia					

13.-Estas preguntas se refieren a cómo se ha sentido usted durante el último mes. Por cada pregunta por favor dé la respuesta que más se acerca a como se ha sentido. ¿Cuánto tiempo durante el último mes...

	Siempre	Casi	Muchas	Algunas	Solo	Nunca
	G.Gp. G	siempre	veces	veces	alguna	
		Sicinpic	VCCCS	Veces	vez	
	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	O
a)¿Se ha aislado o apartado						
de la gente que le rodeaba?						
b)¿Ha reaccionado						
lentamente a las cosas que se						
han dicho o hecho?						
c)¿Ha estado irritable con						
los que le rodeaban?						
d)¿Ha tenido dificultades						
para concentrarse o pensar?						
e)¿Se ha llevado bien con						
los demás?						
f)¿Se ha sentido			_			
desorientado/confundido?						

PARTE IV- VALORANDO LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

14.-Durante el último mes, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?

	Nada	Un poco	Mas o menos	Mucho	Demasiado
	1	2	3	4	5
a)¿Dolores musculares?					
b)¿Dolor en el pecho?					
c)¿Calambres?					
d)¿Comezón en la piel?					
e)¿Resequedad de piel?					
f)¿Falta de aire?					
g)¿Desmayos o mareo?					
h)¿Falta de hambre?					
i)¿Agotado(a), sin fuerzas?					
j)¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?					

k)¿Náuseas o molestias del estómago?			
(Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) m)¿Problemas con el catéter?			

15.-Los efectos de la enfermedad del riñón pueden limitar algunas actividades en su vida diaria. ¿Cuánto le <u>limita</u> su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

	Nada	Un poco	Mas o menos	Mucho	Demasiado
	1	2	3	4	5
a)¿Limitación en la ingesta					
líquidos?					
b)¿Limitaciones en la dieta?					
c)¿Su capacidad para trabajar					
en casa?					
d)¿Su capacidad para viajar?					
e)¿Depender de médicos y otro					
personal sanitario?					
f)¿Tensión nerviosa o					
preocupaciones causadas por su					
enfermedad del riñón?					
g)¿Su vida sexual?					
h)¿Su aspecto físico?					

Las siguientes 3 preguntas son personales y se refieren a su vida sexual. Sus respuestas son importantes para comprender los efectos de la enfermedad del riñón en la vida de las personas.

16. ¿Ha tenido algún tipo de actividad sexual durante el último mes?
(Encierre un numero)
NO1 Pasar a la pregunta 17.
SI2

¿Hasta qué punto fueron un problema cada una de las siguientes cosas, durante <u>el último</u> <u>mes</u>?

	Ningún	Un poco de	Algún	Mucho	Demasiado
	problema	problema	problema	problema	problema
	1	2	3	4	5
a)Disfrutar de su actividad sexual					
b)Excitarse sexualmente					

17.En la siguiente pregunta valore cómo duerme usted en una escala que va de 0 a 10. El 0 representa que duerme "muy mal" y el 10 representa que duerme "muy bien." Si cree que usted duerme justo entre "muy mal" y "muy bien," marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 6. Si cree que duerme un poco peor, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 4 (y así sucesivamente).

Muy mal										Muy bien
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

18.-Durante el último mes, ¿cuánto tiempo...

	Nunca	Solo alguna	Algunas	Muchas	Casi	Siempre
		vez	veces	veces	siempre	
	1	2	3	4	5	6
a)Se ha despertado						
por la noche y le						
cuesta volverse a						
dormir?						
b)Ha dormido todo						
lo que necesitaba?						
c)Le ha costado						
mantenerse despierto						
durante el día?						

19.En relación con su familia y sus amigos, valore su nivel de satisfacción con...

	1			
	Muy	Bastante	Bastante	Muy
	insatisfecho	insatisfecho	satisfecho	satisfecho
	1	2	3	4
a)El tiempo que tiene para				
estar con su familia y sus amigos				
b)El apoyo que le da su familia				
y sus amigos				

20.-Durante el último mes, ¿realizó un trabajo remunerado?

Si	No
1	2

21. ¿Su salud le ha impedido realizar un trabajo remunerado?

Si	No
1	2

22.En general, ¿cómo diría que es su salud?

La peoi	r salud			A med	ias entre	la peor			La mej	jor salud
posib	le (0)			У	la mejor	(5)			posik	ole (10)
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Anexo 1. Cronograma

MESES 2022		ENE FEBR			MA	ARZO)-ABI	RIL	M	IAYO	-JUN	Ю	JU	LIO-A	AGOS	то		EPTIE OCT				OVIE		
SEMANAS ACTIVIDADES	1-2	3-4	5-6	7-8	1-2	3-4	5-6	7-8	1-2	3-4	5-6	7-8	1-2	3-4	5-6	7-8	1-2	3-4	5-6	7-8	1-2	3-4	5-6	7-8
Elaboración del perfil de investigación	X	X	X	X																				,
Entrega de perfil de investigación					X	X																		
Elaboración del protocolo de investigación							X	X	X	X														
Entrega de protocolo de investigación																			X					
Revisión del protocolo por el CEI																				X				
Ejecución de la investigación																				X	X			
Tabulación, análisis e interpretación de datos																						X		
Redacción del informe final																							X	
Entrega del informe final																							X	
Exposición de resultados y defensa de informe final																							X	

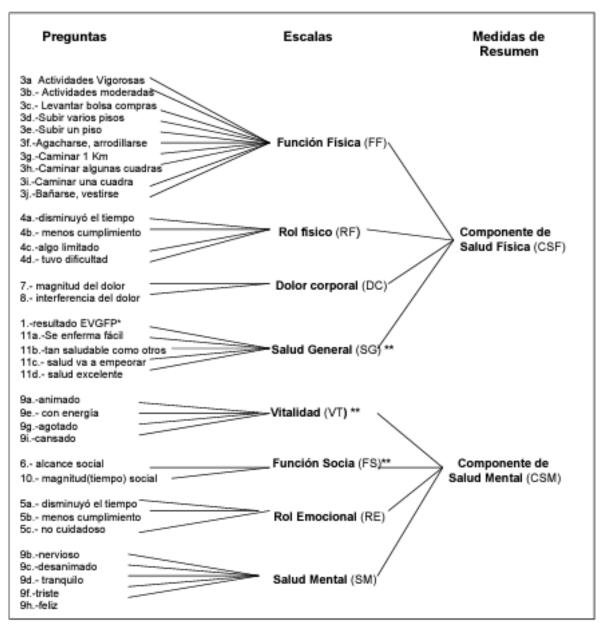
Anexo 2. Presupuesto

CANTIDAD	CONCEPTO	PRECIO UNITARIO EN \$	PRECIO TOTAL EN \$
2	Computadoras	\$450.00	\$900.00
1	Impresora	\$40.00	\$40.00
2	Memorias USB	\$10.00	\$20.00
12	Bolígrafos	\$2.00	\$2.00
200	Fotocopias varias	\$0.05	\$10.00
3 resma	Resma de papel bond tamaño carta	\$4.00	\$12.00
2	Cartucho de tinta negra	\$28.00	\$56.00
1	Cartucho de tinta de color	\$32.00	\$32.00
5	Folder	\$0.15	\$0.75
10%	Imprevisto		\$112.4
	TOTAL		\$1,235.15

Anexo 5. Abreviaturas y siglas

- CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.
- KDQOL-SF36: Kidney Disease Quality of Life, Short form 36.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- QOLA: Quality Of Life Assessment.

Anexo 6. Modelo de Medición del SF-36



Fuente: traducido de Ware JE, Kosinski M, Keller SD.1994

^{*}EVPGF= Excellent, Very Good, Good, Fair, Poor.

^{**} Correlación significativa con otras Medidas de Resumen

Anexo 7. Conceptos de salud; número de ítems y niveles; resumen del contenido de las ocho escalas del SF-36 y del ítem de la evolución de la salud.

	Nº. de items	N°. de niveles	Resumen del contenido
Función Física (PF)	10	21	Grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos.
Rol Físico (RP)	4	5	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.
Dolor Corporal (BP)	2	11	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
Salud General (GH)	5	21	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
Vitalidad (VT)	4	21	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.
Función Social (SF)	2	9	Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.
Rol Emocional (RE)	3	4	Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.
Salud Mental (MH)	5	26	Salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional y el efecto positivo en general.
Evolución Declarada de la Salud (HT)	1	5	Valoración de la salud actual comparada con la de un año atrás.

Anexo 8. Función Física: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

- 3a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores
- 3b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora
- 3c. Coger o llevar la bolsa de la compra
- 3d.Subir varios pisos por la escalera
- Subir un solo piso por la escalera
- 3f. Agacharse o arrodillarse
- 3g. Caminar un kilómetro o más
- 3h.Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)
- Caminar una sola manzana (unos 100 metros).
- Bañarse o vestirse por sí mismo

Valor precodificado y valor final para los Items 3a - 3j

Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
Sí, me limita mucho	1	1
Sí, me limita un poco	2	2
No, no me limita nada	3	3

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica una función física mejor.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice. Esta escala no requiere recodificación de los items para el cálculo de la puntuación final.

Anexo 9: Rol físico: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

4a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?

4b.¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

4c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

4d.¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?

Valor precodificado y valor final para los Items 4a - 4d

Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
zí	1	1
NO	2	2

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica una mejor función física.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice. Esta escala no requiere recodificación de los items para el cálculo de la puntuación final.

Anexo 10. Dolor corporal: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

- 7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- 8. Durante <u>las 4 últimas semanas</u>, ¿hasta qué punto <u>el dolor</u> le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Valor precodificado y valor final para el Item 7				
Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final		
No, ninguno	1	6.0		
St, muy poco	2	5.4		
Si, un poco	3	4.2		
Si, moderado	4	3.1		
St, mucho	5	2.2		
St, muchisimo	6	1.0		

Puntuación para el Item 8 — si ambos 7 y 8 están contestados							
Opción de respuesta	Si el valor precodificado <u>del Item 8</u>	y	Valor precodificado <u>del Item 7</u>	será,	Valor final del Item 8		
Nada	1		1		6		
Nada	1		2 a 6		5		
Un poco	2		1 a 6		4		
Regular	3		1 a 6		3		
Bastante	4		1 a 6		2		
Mucho	5		1 a 6		1		

Puntuación para el Item 8 — si el Item 7 no ha sido contestado					
Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final			
Nada	1	6.0			
Un poco	2	4.75			
Regular	3	3.5			
Bastante	4	2.25			
Mucho	5	1.0			

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica ausencia de dolor.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice. Esta escala requiere recodificación de ambos items antes del cálculo de la puntuación de la escala.

Anexo 11. Salud General: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

- En general, usted diria que su salud es:
- 11a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas
- 11b. Estoy tan sano como cualquiera
- 11c. Creo que mi salud va a empeorar
- 11d. Mi salud es excelente

TIG. WILLIAM IN C.	A.C. Pellini		
Valores precodific	ados y final para los Item	в 1 y 11a - 11d	
Item 1	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
	Epocelente	1	5.0
	Muy buena	2	4.4
	Buena	3	3.4
	Regular	4	2.0
	Mala	5	1.0
Items 11a y 11c	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
	Totalmente cierta	1	1
	Bastante cierta	2	2
	No lo sé	3	3
	Bastante falsa	4	4
	Totalmente falsa	5	5
Items 11b y 11d	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
	Totalmente cierta	1	5
	Bastante cierta	2	4
	No lo sé	3	3
	Bastante falsa	4	2
	Totalmente falsa	5	1

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica una mejor percepción de la salud general.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice. Esta escala requiere la recodificación de 3 items antes de calcular la puntuación final.

Anexo 12. Vitalidad: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

9a, se sintió lleno de vitalidad?

9e. tuvo mucha energia?

9g, se sintió agotado?

9i, se sintió cansado?

Valor precodificado y valor final para los Items 9a, 9e, 9g, y 9i

Items 9a y 9e	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
	Siempre	1	6
	Casi siempre	2	5
	Muchas veces	3	4
	Algunas veces	4	3
	Sólo algura vez	5	2
	Nunca	6	1
Items 9g y 9i	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
Doms 9g y 9i	Opción de respuesta Siempre	Valor precodificado 1	Valor final 1
Items 9g y 9i			
thems 9g y 9i	Siempre	1	1
thems 9g y 9i	Silempre Casi silempre	1 2	1 2
Ibens 9g y 9i	Silempre Casi silempre Muchas veces	1 2 3	1 2 3
Ibens 9g y 9i	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces	1 2 3 4	1 2 3 4

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica mayor vitalidad.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice. Esta escala requiere la recodificación de 2 items antes del cálculo de la puntuación final.

Anexo 13. Función Social: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

- 6. Durante <u>las 4 últimas semanas</u>, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- Durante <u>las 4 tiltimas semanas</u>, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Valor precodificado y valor final para los Items 6 y 10					
Item 6	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final		
	Nada	1	5		
	Un poco	Z	4		
	Regular	3	3		
	Bæstante	4	2		
	Mucho	5	1		
Item 10	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final		
	Skempre	1	1		
	Casi siempre	Z	2		
	Algunas veces	3	3		
	Sólo alguna vez	4	4		
	Nunca	5	5		

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica una mejor función social.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apêndice. Esta escala requiere la recodificación de un item antes del cálculo de la puntuación final.

Anexo 14. Rol emocional: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

- 5a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?
- 5b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?
- ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbro, por algún problema emocional?

Valor precodificado y valor final para los Items 5a - 5c

Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final
sí	1	1
NO	2	2

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica una mejor función emocional.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice. Esta escala no requiere recodificación de los items para el cálculo de la puntuación final.

Anexo 15. Salud Mental: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

9b. estuvo muy nervioso?

9c. se sintió tan bajo de moral que nada podta animarle?

9d. se sintió calmado y tranquilo?

9f. se sintió desanimado y triste?

9h. se sintió feliz?

Valor precodificado y valor final para los Items 9b, 9c, 9d, 9f, y 9h				
Items 9b, 9c, y 9f	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final	
	Siempre	1	1	
	Casi stempre	2	2	
	Muchas veces	3	3	
	Algunas veces	4	4	
	Sólo alguna vez	5	5	
	Nunca	6	6	
Items 9d y 9h	Opción de respuesta	Valor precodificado	Valor final	
	Siempre	1	6	
	Casi siempre	2	5	
	Muchas veces	3	4	
	Algunas veces	4	3	
	Sólo alguna vez	5	2	
	Nunca	6	1	

Puntuación de la escala

Calcular simplemente la suma algebraica del valor final de los items, tal como se muestra en la Tabla 6.11. Consultar el texto para el manejo de los datos ausentes. Esta escala se puntúa de tal manera que un valor elevado indica una mejor salud mental.

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice Esta escala requiere la recodificación de dos items antes del cálculo de la puntuación final

Anexo 16. Evolución declarada de la salud: texto de los ítems e información sobre su puntuación

Texto de los Items

¿Cómo diria usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Valor precodificado y valor final para el Item 2

Opción de respuesta	Valor precodificado
Mucho mejor ahora que hace un año	1
Algo mejor ahora que hace un año	2
Más o menos igual que hace un año	3-
Algo peor ahora que hace un año	4
Mucho peor ahora que hace un año	5

Nota. Los valores precodificados son los que aparecen en el formulario del apéndice. El cambio de salud promedio para cada una de las respuestas seleccionadas por el interesado se presenta en el capítulo 9 del Manual (Ware y cols., 1993).