



Universidad Autónoma de Querétaro

Facultad de Medicina

“Calidad de Vida de los Niños y Adolescentes que Viven con Insuficiencia Renal Crónica en Diálisis Peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués”

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el Grado de

Médico Especialista en Pediatría

Presenta:

Jenny Elizabeth Mut Quej

Dirigido por:

Saturnino Ramón Ruíz Salazar

Co-Director:

Ana Yanci Angulo de la Paz

Querétaro, Querétaro, octubre de 2025

La presente obra está bajo la licencia:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>



CC BY-NC-ND 4.0 DEED

Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional

Usted es libre de:

Compartir — copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato

La licenciante no puede revocar estas libertades en tanto usted siga los términos de la licencia

Bajo los siguientes términos:



Atribución — Usted debe dar [crédito de manera adecuada](#), brindar un enlace a la licencia, e [indicar si se han realizado cambios](#). Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciante.



NoComercial — Usted no puede hacer uso del material con [propósitos comerciales](#).



SinDerivadas — Si [remezcla, transforma o crea a partir](#) del material, no podrá distribuir el material modificado.

No hay restricciones adicionales — No puede aplicar términos legales ni [medidas tecnológicas](#) que restrinjan legalmente a otras a hacer cualquier uso permitido por la licencia.

Avisos:

No tiene que cumplir con la licencia para elementos del material en el dominio público o cuando su uso esté permitido por una [excepción o limitación](#) aplicable.

No se dan garantías. La licencia podría no darle todos los permisos que necesita para el uso que tenga previsto. Por ejemplo, otros derechos como [publicidad, privacidad, o derechos morales](#) pueden limitar la forma en que utilice el material.



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Medicina
Especialidad de Pediatría

**“CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE VIVEN CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN DIÁLISIS PERITONEAL EN EL
HOSPITAL GENERAL REGIONAL NÚM. 2 EL MARQUÉS”.**

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el Diploma de la
Especialidad en pediatría

Presenta:

Med. Gral. Jenny Elizabeth Mut Quej

Dirigido por:

Med. Esp. Saturnino Ramón Ruíz Salazar

Med. Esp. Saturnino Ramón Ruiz Salazar
Presidente

Med. Esp. Ana Yanci Angulo de la Paz.
Secretario

Med. Esp. Rodrigo Miguel González Sánchez
Vocal

Med. Esp. Marco Antonio Vargas Jiménez
Suplente

Dr. Nicolas Camacho Calderón
Suplente

Centro Universitario,
Querétaro, Qro. Febrero 2025
México

Dedicatorias

A mis queridos padres.

Este logro en mi formación como especialista en Pediatría es el reflejo de su esfuerzo, dedicación y amor incondicional. Gracias por brindarme las bases sólidas para alcanzar mis metas y por enseñarme, con su ejemplo, el valor del trabajo, la constancia y la empatía. Esta tesis es también suya, porque sin su apoyo inquebrantable y sus sacrificios, este camino no habría sido posible. Los amo profundamente y les agradezco por ser la luz que ha guiado cada paso de mi vida.

Agradecimientos:

Gracias a Dios por permitirme disfrutar de esta meta tan maravillosa.

Agradezco a mis padres, a mis hermanos y a mi familia por encaminarme, ayudarme, inspirarme y darme el apoyo que necesitaba durante esta etapa, pero sobre todo a mis padres por creer en mí, en hacerme autosuficiente, independiente y que toda meta se puede cumplir al tener perseverancia, por siempre estar pendiente de mí, los amo. Al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) por abrirme las puertas de sus hospitales para permitirme realizar mis prácticas y formación académica, así como realizar este trabajo de tesis.

Índice

Resumen.....	1
Abstract	2
Título:.....	3
1. Marco teórico.....	3
1.1. Introducción	3
1.2. Planteamiento del problema.	3
1.3. Antecedentes.....	4
2. Justificación.	22
3. Hipótesis	25
5. Objetivos.....	26
5.1. Objetivo general	26
5.2. Objetivos específicos	26
6. Materiales y método.....	26
6.1. Diseño del estudio	26
6.2. Tamaño de la muestra.....	26
6.3. Tipo de muestreo:	27
6.4. Procedimientos	28

6.5.	Procesamiento de datos	29
6.6.	Criterios de selección.	30
6.6.1.	Criterios de Inclusión.....	30
6.6.2.	Criterios de exclusión.	30
6.6.3.	Criterios de eliminación.....	30
6.7.	Análisis estadístico planeado	31
7.	Consideraciones éticas.....	32
8.	Trascendencia del estudio	34
9.	Resultados	35
10.	Prueba de validez estadística	43
11.	Discusión	44
12.	Conclusiones.....	46
13.	Referencias bibliográficas.....	48
14.	Anexos	59

Acrónimos y abreviaturas

HGR	Hospital General Regional.
IRC / ERC	Insuficiencia Renal Crónica / Enfermedad Renal crónica.
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcomes.
TEA	Tasa de excreción de albúmina.
RAC	Relación albúmina/creatinina.
TFG	Tasa de filtración glomerular.
ERCT	Enfermedad Renal Crónica Terminal
CAKUT	Congenital Abnormalities of Kidney and Urinary Tract (anomalías congénitas del riñón y del tracto urinario.
TRR	Terapia de reemplazo renal.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
CVRS	Calidad de vida relacionada a la salud.
TECAVNER	Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal.

Resumen

Antecedentes: La calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) se ha investigado en varias enfermedades agudas y crónicas pediátricas, pero específicamente en enfermedad renal crónica la investigación es significativamente menor. Mientras en adultos con ERC la calidad de vida es un tema muy estudiado, en los niños con enfermedad renal, pocas veces se mide de forma objetiva; la mayoría de los estudios se limitan a adolescentes y emplean instrumentos de medida específicos para adultos con enfermedad renal o bien, usan escalas genéricas no específicas de enfermedad renal.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués, Querétaro.

Material y métodos: Estudio transversal retrospectivo, descriptivo en niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal que acudieron a la consulta externa de nefrología pediátrica del Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués. Se aplicará el “Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal” (TECAVNER). Para el análisis estadístico se utilizó estadística descriptiva: medidas de tendencia central y dispersión. Asimismo, se utilizó estadística inferencial: prueba T de Student para muestras independientes.

Resultados: Incluimos a 35 participantes, de los cuales el 71.42% (n=25) tenían de 10 a 17 años y el 28.57% (n=10) estaban entre los 5 a 9 años. La media del puntaje TECAVNER general fue de 3791.7 ± 656.3 . Al comparar el nivel de calidad de vida en los dos grupos de edad se encontró que los niños de 5 a 9 años tienen una menor calidad de vida, con un valor de T de Student de 2.064 ($p < 0.05$).

Conclusiones: Es indispensable focalizar acciones de acuerdo a grupos de edad para mejorar la atención de los pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica y diálisis peritoneal.

Palabras clave: *Enfermedad renal crónica, pediatría, calidad de vida relacionada a la salud, Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal, TECAVNER.*

Abstract

Background: Health-related quality of life (HRQoL) has been investigated in various acute and chronic pediatric conditions, but research specifically on chronic kidney disease is significantly less extensive. While quality of life is a widely studied topic in adults with CKD, it is rarely measured objectively in children with kidney disease. Most studies are limited to adolescents and use measurement instruments specific to adults with kidney disease or use generic scales not specific to kidney disease.

Objective: To evaluate the quality of life of children and adolescents living with chronic kidney failure on peritoneal dialysis at El Marqués Regional General Hospital No. 2, Querétaro.

Material and methods: A retrospective, descriptive, cross-sectional study was conducted in children and adolescents living with chronic kidney failure on peritoneal dialysis who attended the pediatric nephrology outpatient clinic at El Marqués Regional General Hospital No. 2. The "Test of Quality of Life in Children with Kidney Disease" (TECAVNER) will be administered. Descriptive statistics were used for statistical analysis: measures of central tendency and dispersion. Inferential statistics were also used: Student's t-test for independent samples.

Results: We included 35 participants, of whom 71.42% (n=25) were between 10 and 17 years old and 28.57% (n=10) were between 5 and 9 years old. The mean overall TECAVNER score was 3791.7 ± 656.3 . A comparison of quality of life levels in the two age groups showed that children aged 5 to 9 years had a lower quality of life, with a Student t-test of 2.064 ($p < 0.05$).

Conclusions: It is essential to focus actions according to age groups to improve the care of pediatric patients with chronic kidney failure and peritoneal dialysis.

Keywords: *Chronic kidney disease, pediatrics, health-related quality of life, Quality of Life Test for Children with Kidney Disease, TECAVNER.*

Título:

“Calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués”

1. Marco teórico**1.1. Introducción**

El concepto enfermedad renal crónica en niños es similar al de adultos, sin embargo, es muy importante remarcar que durante la etapa pediátrica existen algunas peculiaridades y hay muchos factores que aún no se logran entender con claridad, debido a que hay menos estudios realizados en los infantes (Harada y otros, 2022).

La calidad de vida relacionada a la salud se ha investigado en varias enfermedades agudas y crónicas de los niños, como el cáncer, la diabetes, la obesidad, la fenilcetonuria, el asma, los trastornos bipolares y la esclerodermia. Sin embargo, el número de estudios que han evaluado la calidad de vida de niños con enfermedad renal crónica es significativamente menor.

La ERC conlleva a la necesidad de visitas médicas regulares de seguimiento, un programa de medicación estricto y la ingesta de una dieta especial, situaciones que afectan la calidad de vida de quien la padece.

La presente investigación estudia la calidad de vida asociada la salud en población pediátrica que padece ERC y se encuentra en diálisis peritoneal.

1.2. Planteamiento del problema.

Numerosos estudios e investigaciones muestran que la insuficiencia renal crónica ocasiona conflictos psíquicos e interpersonales en el sujeto que la padece, en su familia y en el equipo profesional que lo trata. Estos problemas afectan la adaptación, el cumplimiento del tratamiento y la calidad de vida de los enfermos (Gordillo Paniagua, 2009).

La calidad de vida relacionada a la salud se ha investigado en varias

enfermedades agudas y crónicas de los niños, como el cáncer, la diabetes, la obesidad, la fenilcetonuria, el asma, los trastornos bipolares y la esclerodermia. Sin embargo, el número de estudios que han evaluado la calidad de vida de niños con enfermedad renal crónica es significativamente menor.

La ERC conlleva a la necesidad de visitas médicas regulares de seguimiento, un programa de medicación estricto y la ingesta de una dieta especial, situaciones que afectan la calidad de vida de quien la padece.

Aparicio C y cols. mencionan que, mientras en adultos con ERC la calidad de vida es un tema muy estudiado, en los niños con enfermedad renal, pocas veces se mide de forma objetiva; la mayoría de los estudios se limitan a adolescentes y emplean instrumentos de medida específicos para adultos con enfermedad renal o bien, usan escalas genéricas no específicas de enfermedad renal (Aparicio López et al., 2010).

Las medidas simples de las tasas de morbilidad y mortalidad ya no son suficientes para medir los cambios en la salud de la población, pues es necesario conocer también el impacto que tiene la enfermedad en la calidad de vida. Desafortunadamente, existen pocos estudios a nivel nacional y, por supuesto a nivel local, que midan este aspecto en la población pediátrica que padece enfermedad renal crónica. En ese sentido, existe una laguna en el conocimiento de esta población y ello conlleva a sesgos en el manejo multidisciplinario e integral del paciente (Buyan & Ma Türkmen, 2010).

Pregunta de investigación: ¿Cuál es la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués?

1.3. Antecedentes

1.3.1 Insuficiencia renal crónica

La Guía de Práctica Clínica KDIGO 2012 para la Evaluación y el Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica define a ésta última como un conjunto de anormalidades

de la estructura o de la función renal, presentes durante más de 3 meses, con implicaciones para la salud. Los principios de esta directriz son plenamente aplicables para niños (KDIGO, 2012).

La misma guía menciona que para el diagnóstico de ERC se requiere la presencia de cualquiera de los siguientes criterios durante más de 3 meses:

Tabla 1: Criterios para ERC (cualquiera de los siguientes presentes durante > 3 meses)

Marcadores de daño renal (uno o más de estos):	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Albuminuria (tasa de excreción de albúmina ≥ 30 mg/24 horas; relación albúmina/creatinina ≥ 30 mg/g [≥ 3 mg/mmol]). ➤ Anomalías en el sedimento de orina. ➤ Electrolitos y otras anomalías debidas a trastornos tubulares. ➤ Anomalías detectadas por histología. ➤ Anomalías estructurales detectadas por imágenes. ➤ Historia de trasplante renal.
Disminución de la TFG:	TFG < 60 ml/min/1,73 m ² (categorías de TFG Grado 3a - 5).
Fuente: KDIGO, 2012	

1.3.2. Estadificación de la ERC

Tabla 2: Estadificación de la ERC

Categoría de TFG	TFG (ml/min/1.73 m ²)	Términos
G1	≥ 90	Normal o alto
G2	60-89	Ligeramente disminuido*
G3a	45-59	Disminución de leve a moderada
G3b	30-44	Disminución de moderada a severa

G4	15-29	Disminución severa
G5	<15	Insuficiencia renal.
*Relativo al nivel de adulto joven		
En ausencia de evidencia de daño renal, ni la categoría de TFG G1 ni la G2 cumplen los criterios de ERC.		
Fuente: KDIGO, 2012.		

En niños menores de dos años, no se puede usar una clasificación con TFG fija, ya que esta va aumentando de modo fisiológico en este periodo. Las guías KDIGO 2012 recomiendan hablar de disminución moderada de TFG cuando esta se encuentre entre -1 y -2 desviaciones estándar (DE) de la TFG y disminución grave cuando los valores sean menores a -2 DE para el valor normal para la edad. (Fernández Cambor & Melgosa Hijosa, 2014).

Categorías de albuminuria: KDIGO 2012 recomienda tener en cuenta que, cuando la medición de albuminuria no esté disponible, se pueden sustituir los resultados de la tira reactiva de orina.

Tabla 3 Categorías de albuminuria en ERC

Categoría	Tasa de excreción de albúmina (mg/24 horas)	Relación albúmina/creatinina		
		mg/mmol	mg/g	Términos
A1	<30	<3	<30	Normal a levemente aumentado
A2	30-300	3-30	30-300	Moderadamente aumentado*
A3	>300	>30	>300	Severamente aumentado**
*Relativo al nivel de adulto joven.				
**Incluyendo síndrome nefrótico (excreción de albúmina generalmente				

>2200 mg/24 horas [relación albúmina/creatinina >2220 mg/g; >220 mg/mmol]).

Fuente: KDIGO, 2012

Como ya se mencionó anteriormente, las guías KDIGO informan que los criterios diagnósticos son válidos tanto para adultos como para niños, sin embargo, la Asociación Española de Pediatría recomienda que en la edad pediátrica se tengan en consideración los siguientes aspectos (Fernández Cambor & Melgosa Hijosa, 2014):

:

- En neonatos o lactantes menores de tres meses con anomalías estructurales claras, el diagnóstico puede hacerse sin tener que esperar tres meses.
- En los niños menores de dos años, el criterio de TFG $<60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ no es aplicable, ya que la TFG al nacimiento es más bajo e irá aumentando durante los primeros dos años de vida. En estos niños, la ERC se diagnosticará cuando la TFG esté por debajo de los valores de referencia para la edad.
- La definición de albuminuria elevada debe referirse al valor normal para la edad. En menores de dos años, será válida tanto la proteinuria (relación albúmina creatinina) como la albuminuria.
- Todas las anomalías electrolíticas deben definirse según los valores de normalidad para la edad.

A continuación, se muestra una tabla que desglosa las cifras normales de la tasa de filtración glomerular en niños y adolescentes:

Edad	TFG medio \pm desviación estándar (ml/min/1,73 m ²)
1 semana (hombres y mujeres)	41 \pm 15
2–8 semanas (hombres y mujeres)	66 \pm 25

>8 semanas (hombres y mujeres)	96 ± 22
2–12 años (hombres y mujeres)	133 ± 27
13–21 años (hombres)	140 ± 30
13–21 años (mujeres)	126 ± 22
Fuente: Vivante & Hildebrandt, 2016	

Tabla 4: Tasa de filtración glomerular normal en niños y adolescentes

La mayoría de los pacientes se encuentran en etapas poco avanzadas de la enfermedad, en las que todavía pueden aplicarse intervenciones terapéuticas que cambien su curso. Un número reducido de pacientes evolucionan cada año hacia ERC terminal en la que la única medida terapéutica posible es el tratamiento sustitutivo mediante diálisis o trasplante (Warady & Chadha, 2007).

1.3.3. Causas de ERC en niños

Las causas primarias de la ERC en niños difieren significativamente de las que son responsables del inicio de la enfermedad en adultos. En infantes se clasifica en dos grandes grupos: el primero, anomalías congénitas del riñón y del tracto urinario (CAKUT), la cual incluye la uropatía obstructiva y la nefropatía por reflujo. Y el segundo grupo, denominado no-CAKUT (Harada et al., 2022; Zamora & Sanahuja, 2008).

El listado de causas subyacentes está encabezado por CAKUT, con una prevalencia del 49.1%, síndrome nefrótico resistente a esteroides con el 10.4%, glomerulonefritis crónica (por ejemplo, nefritis lúpica, síndrome de Alport) con el 8.1% y ciliopatías renales, que representan el 5,3 % de los casos (Zamora & Sanahuja, 2008).

Las causas menos comunes incluyen microangiopatías trombóticas (especialmente síndrome hemolítico urémico atípico), nefrolitiasis/nefrocalcinosis, tumor de Wilms, enfermedades infecciosas e intersticiales entre otras. Además, las causas estructurales (como hipoplasia renal o válvulas uretrales posteriores) predominan entre los pacientes más jóvenes, en cambio, la incidencia de glomerulonefritis aumenta en los mayores de 12 años (Warady & Chadha, 2007).

Sin embargo, las reducciones menores en el número de nefronas que se observan en los recién nacidos de bajo peso al nacer y pequeños para la edad gestacional ahora están emergiendo como factores predisponentes importantes para la ERC y llegarán a representar un problema importante para los nefrólogos a medida que el número de niños prematuros continúa creciendo (Cain et al., 2010).

1. Estas condiciones, junto con la carga explosiva de la obesidad pediátrica probablemente estén destinadas a cambiar significativamente la distribución relativa de las causas de la ERC (Zamora & Sanahuja, 2008).

1.3.4 Manifestaciones clínicas de la ERC en pediatría

Las manifestaciones clínicas son el resultado de la combinación de (Zamora & Sanahuja, 2008):

1. Fallo en el balance de fluidos y electrolitos.
2. Acumulación de metabolitos tóxicos.
3. Pérdida de síntesis de hormonas: eritropoyetina, 1,25 dihidroxi vitamina D3.
4. Alteración de la respuesta del órgano diana a hormonas endógenas: hormona de crecimiento.

Por lo anterior, las manifestaciones que se presentarán, a grandes rasgos, son las siguientes:

- Alteraciones hidroelectrolíticas y del equilibrio ácido-base.
- Alteraciones del metabolismo calcio-fósforo.
- Anemia.
- Alteración en la función plaquetaria por la uremia.
- Retraso del crecimiento.
- Alteraciones metabólicas de:
 - Hidratos de carbono: resistencia periférica a la insulina endógena.
 - Proteínas: es frecuente la alteración en el perfil de aminoácidos con disminución de los aminoácidos esenciales.

- Lípidos: la dislipemia es frecuente y se caracteriza por: hipertrigliceridemia, colesterol total normal, aumento de LDL-colesterol y disminución de HDL-colesterol.
- Alteraciones endócrinas:
 - Tiroides: descenso de T3 y T4 con disminución periférica de T4 y T3 generalmente sin repercusión clínica ni necesidad de tratamiento.
 - Corticosuprarrenal: disminución de la respuesta de ACTH a la hipoglucemia.
 - Gonadotrofia: hipogonadismo hipergonadotropo, disminución de testosterona y estradiol lo que provoca pubertad retrasada y disminución del estirón puberal.
- Hipertensión arterial.
- Proteinuria.
- Riesgo cardiovascular debido a la hipertensión, dislipemia, anemia, hiperparatiroidismo, hiperhomocistinemia, hipoalbuminemia, proteinuria y aumento de Proteína C Reactiva (PCR) como reflejo de estado inflamatorio crónico.
- Alteraciones psicosociales: La ERC conduce a graves alteraciones psicosociales que se manifiestan no sólo en el niño enfermo sino también en sus familiares y en el equipo de salud que está involucrado en su atención médica. El impacto psicológico de la enfermedad es mayor cuanto más pequeño sea el niño, a lo cual se añaden las múltiples agresiones diagnósticas y terapéuticas: dietas, biopsias, diálisis, hospitalizaciones frecuentes y complicaciones diversas. La adaptación al tratamiento del paciente con enfermedad crónica implica sufrimientos, dudas, temores y diversas reacciones psíquicas que en ocasiones son adversas al niño y a su familia (Cain et al., 2010).

1.3.5 Panorama epidemiológico de la enfermedad renal crónica en pediatría

La ERC es un importante problema de salud pública en todo el mundo, con una incidencia pediátrica a nivel mundial de alrededor de 15 a 74,7 casos por millón de niños (Warady & Chadha, 2007).

En países europeos se ha reportado una incidencia de 56 a 96 casos por millón de niños (Harambat et al., 2012). Se considera que la ERC en la edad pediátrica es poco frecuente, sin embargo, cuando está presente, sus efectos son devastadores para el desarrollo del niño que la padece (Areses Trapote et al., 2010).

Pese a lo anterior, en países en vías de desarrollo se conoce muy poco sobre la verdadera carga en los niños, particularmente en entornos de bajos recursos, ya que la mayoría de los niños en etapas tempranas siguen sin ser diagnosticados y muchos otros mueren sin acceder a la TRR, que es costosa y difícil de implementar, pues no se cuenta con la capacidad necesaria de los trabajadores e instalaciones de los sistemas de salud. La enfermedad renal en etapa terminal es un trastorno devastador asociado con una alta morbilidad y mortalidad (Amanullah et al., 2022).

La ERC infantil presenta características clínicas como retraso del crecimiento y problemas psicosociales que afectan significativamente la calidad de vida. Las complicaciones cardiovasculares secundarias a la ERC dan lugar a morbilidad en la edad adulta joven (Becherucci et al., 2016).

Las cifras estadísticas en la población infantil son escasas y difíciles de encontrar. De hecho, el Boletín Médico del Hospital Infantil de México informa que en nuestro país no hay un registro único de enfermedades renales, por lo que se desconoce la verdadera prevalencia de la enfermedad renal crónica. Se estima que 1 de cada 9 adultos padece enfermedad renal y, tomando en cuenta que la proporción de niños con enfermedad renal crónica en países desarrollados es de aproximadamente 20 a 25% se puede deducir que existen en nuestro país de 3000 a 6000 niños con este problema (Medeiros Domingo & Muñoz Arizpe, 2011).

En el Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS, se estudiaron las complicaciones infecciosas en niños con enfermedad renal terminal en terapia sustitutiva y encontraron que, de 67 pacientes estudiados, el 88 % tuvo terapia inicial con diálisis peritoneal (Robles-Vázquez et al., 2015)

Por otra parte, existen reportes en 2014, en nuestro país que indican que la insuficiencia renal se ubicó en el lugar número 11 de la mortalidad, con 113 defunciones, equivalentes a 51 muertes por millón de habitantes menores de un año. Dicha patología ocupó el vigésimo lugar, con 22 defunciones (2.5 por millón) en niños de uno a cuatro años, así como el onceavo lugar de defunciones en infantes de 5 a 14 años, con 89 defunciones que equivalen a 7.9 por millón de niños de 5 a 14 años (Esparza-Aguilar et al., 2019).

Calidad de vida

La OMS define a la calidad de vida como “la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura en la que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones” (The World Health Organization Quality of Life assessment, 1995).

El término calidad de vida, es un concepto amplio que abarca varios niveles, desde el bienestar social o comunitario hasta ciertos aspectos específicos de carácter individual o grupal. Por ello, las definiciones de este término van desde lo filosófico y político hasta el relacionado a la salud (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, 2018).

Es preciso mencionar que la definición de la OMS es aplicable de manera general a la población, pero no se hace hincapié en determinada etapa de la vida.

Calidad de vida en pediatría

Quiceno y Vinaccia, 2013 definió a la calidad de vida infantil como la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño(a) y adolescente, dentro de un contexto cultural específico de acuerdo con su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales. En tanto que la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia es la valoración que tiene el niño(a) y adolescente de acuerdo con su desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales y su contexto sociocultural de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente. Además, la percepción de

bienestar que tienen los niños y adolescentes sobre su salud mental y física está influenciada por el contexto sociocultural al cual pertenece y en el cual se ha desarrollado (Quiceno & Vinaccia, 2013).

Aparicio López, 2003 menciona que existen 5 grupos prioritarios para hacer una evaluación de carácter internacional del nivel de calidad de vida (Aparicio López, 2003):

1. Pacientes con enfermedades crónicas.
2. Cuidadores informales (normalmente familiares) que se hacen cargo de personas con enfermedades crónicas y discapacidades.
3. Sujetos que viven situaciones altamente estresantes, como los enfermos mentales o ancianos de instituciones.
4. Sujetos vulnerables, difíciles de evaluar y tratar debido a la naturaleza de su deterioro, como aquellos con problemas del aprendizaje o con deterioro de la visión, audición o habla.
5. Niños, en quienes los estudios suelen basarse en informantes más que en los propios niños.

Escalas para medir la calidad de vida relacionada a la salud en niños

Actualmente, existen diversos instrumentos para valorar la calidad de vida relacionada a la salud en niños, algunas de las cuales son genéricas, es decir, que no se enfocan en alguna patología específica. A continuación, se describen las más frecuentemente usadas.

El “Pediatric Quality of Life (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales™” es un instrumento de auto-informe infantil y de informe de los padres, desarrollado para niños y adolescentes de 2 a 18 años (Varni et al., 2002). Fue desarrollado originalmente en idioma inglés como un instrumento genérico de evaluación de calidad de vida pediátrica que cuenta además con módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas tales como asma, artritis, dolor. Está dirigido tanto a niños portadores de enfermedades crónicas como a niños sanos (Fernández et al., 2010).

Otro instrumento que existe es el “Módulo PedsQL 3.0 End Stage Renal Disease” que evalúa la CVRS de niños y adolescentes con enfermedad renal en etapa terminal (ERCT). Una puntuación más alta refleja una mejor CVRS autoinformada. La medida abarca siete escalas: (1) Fatiga general; (2) Acerca de mi enfermedad renal; (3) Problemas de tratamiento; (4) Interacción con la familia y los compañeros; (5) preocupación; (6) Apariencia física percibida y (7) Comunicación. Este estudio utiliza las escalas de autoinforme diseñadas para niños pequeños de 5 a 7 años, niños de 8 a 12 años y adolescentes de 13 a 18 años. El formulario del niño y el formulario del adolescente utilizan una escala de respuesta de cinco puntos que van desde "nunca" a "casi siempre"; y, el formulario del niño pequeño utiliza un formato de respuesta de tres opciones que son "nunca", "a veces" y mucho' (Goldstein et al., 2008).

KIDSCREEN-52: permite discriminar niveles de salud o evaluar la eficacia de las intervenciones. Contiene 10 dimensiones recabadas mediante 52 ítems: bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo y emociones, autopercepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, Apoyo social y relación con los compañeros, ambiente escolar, aceptación social (bullying) y recursos económicos (Berra, 2013).

El KIDSCREEN-27 mide la CVRS en niños y adolescentes con enfermedades crónicas, abordando cinco dimensiones: actividad física, estado de ánimo y sentimientos, vida familiar y tiempo libre, apoyo social y amigos y entorno escolar (Luarte-Martínez et al., 2017).

Anteriormente, no existía ningún instrumento validado en español para evaluar CVRS en niños con enfermedad renal crónica. Sin embargo, en el año 2010, en España, Aparicio López, 2003 diseñó un instrumento de medida específico de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en español, basado en el test de calidad de vida para adultos con enfermedad renal (KDQOL-SFTM) y en el test de calidad de vida para niños con epilepsia (CAVE), adaptándolos a niños con enfermedad renal y lo denominaron TECAVNER (Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal). Este cuestionario determina el

estado general de salud, estado físico, dolor y estado vital, y proporciona el sentir sobre la calidad de vida específica, derivada de la enfermedad renal, percibida por los pacientes. En el diseño de este test, los niños mayores de 9 años respondieron el cuestionario de forma autónoma y los menores de 9, el cuestionario fue completado exclusivamente por los padres. Está dividido en 14 dominios y algunos de ellos constan de varios ítems o preguntas que se puntúan de 0 a 100, reflejando a mayor puntuación mejor estado de salud. Cuando son 6 respuestas, la respuesta 1 vale 100 puntos y las respuestas 2, 3, 4 y 5 valen 80, 60, 40, 20 y 0 puntos, respectivamente. Cuando son 5 respuestas, la respuesta 1 vale 100 puntos y las respuestas 2, 3, 4 y 5 valen 75, 50, 25 y 0 puntos, respectivamente. Cuando son solo dos respuestas, la 1 vale 100 puntos y la 2 vale 0. La puntuación máxima es 5700, que corresponde al mejor estado de salud. Los dominios son (Aparicio López et al., 2010):

1. Salud general: evaluación personal del estado de salud actual y resistencia a la enfermedad.
2. Función o actividad física, referida a cómo el estado de salud limita las actividades físicas cotidianas como caminar, jugar, saltar, etc. (6 ítems: preguntas).
3. Asistencia escolar, referida a las ausencias escolares determinadas por la enfermedad.
4. Aprendizaje, referido al campo cognitivo en referencia a otros niños de la misma edad.
5. Autonomía, referida a las distintas capacidades de autonomía según la edad del niño, comer solo, vestirse, acudir solo al colegio, etc.
6. Relación social, referida a cómo el estado de salud interfiere con actividades sociales cotidianas.
7. Dolor, referido a su intensidad y a sus efectos en la vida diaria.
8. Bienestar emocional, referido a cómo los problemas emocionales interfieren con las actividades diarias.

9. Fatiga-energía, referidas a la sensación de energía plena, sensación de vigor o ánimo, cansancio o fatiga o sensación de estar rendido.
10. Función cognitiva.
11. Afectación emocional causada por la enfermedad renal.
12. Síntomas de la enfermedad renal.
13. Efectos de la enfermedad renal en la vida del paciente.
14. Tiempo personal dedicado a la asistencia médica.

Vease Anexo Numero cuestionario.

Antecedentes de calidad de vida en niños con insuficiencia renal

A nivel mundial

En El Cairo, Egipto, entre 2016 y 2017, El Shafei et al., 2018., evaluaron la calidad de vida relacionada a la salud de niños con enfermedad renal terminal, ya sea en hemodiálisis o en terapia de trasplante renal y la compararon con controles sanos. Utilizaron la escala Core genérica PedsQL 4.0 para comparar la calidad de vida entre los niños. Además, describieron las características sociodemográficas de la población estudiada. Encontraron que la edad media de los casos de enfermedad renal crónica terminal fue de $11,9 \pm 3,1$ años, mientras que la edad media de los controles fue de $7,9 \pm 2,7$ años. Se encontró que alrededor del 50% de los pacientes de diálisis versus solo el 6% de los pacientes de trasplante no estaban matriculados en la escuela. En cuanto a los puntajes de calidad de vida hallaron lo siguiente: la puntuación media de la calidad de vida física de los casos fue de $58,5 \pm 18,5$ desviación estándar (DE), en comparación con la de los controles que fue más alta ($84,7 \pm 16,6$ DE); la puntuación media de la calidad de vida emocional de los casos fue de $64,2 \pm 24,5$ DE y de los controles de $85,9 \pm 17,1$ DE; la puntuación media de calidad de vida social de los casos, de $61,6 \pm 29,4$ DE y de los controles $94 \pm 9,1$ DE; en cuanto a la calidad de vida escolar, los casos tuvieron puntaje medio de $46,1 \pm 24,3$ DE. Y, finalmente, la puntuación media total de la calidad de vida de los casos

fue de $58,4 \pm 15,3$ DE, en cambio la de los controles fue de $86,8 \pm 10,1$ DE (El Shafei et al., 2018).

En 2015 en Grecia Dotis et al., 2016 estudiaron a 55 pacientes entre 8 y 18 años, 16 de los cuales tenían trasplante renal, 25 con enfermedad renal crónica en diversas etapas y 14 en etapa terminal en diálisis peritoneal. Cada grupo de niños estudiados se comparó con el grupo control ($n = 55$). Utilizaron el cuestionario KIDSCREEN de 52 elementos (Kidscreen52), el cual es un instrumento que evalúa la calidad de vida relacionada a la salud mediante 10 dimensiones. El bienestar físico de todos los niños estudiados fue significativamente menor en comparación con el GC ($p = 0,004$). (DP) ($n = 14$). Cada grupo de niños estudiados se comparó con el GC ($n = 55$), la muestra de validación (VS) ($n = 1200$) y los puntajes de proxy de los padres. El bienestar físico de todos los niños estudiados fue significativamente menor en comparación con el GC ($p = 0,004$). Se obtuvieron las siguientes medias para cada dimensión evaluada en pacientes de 8 a 18 años (la primera cifra es la media de los controles y la segunda, de los casos): bienestar físico en pacientes 47.92 y 54.55; bienestar psicológico, 49.53 y 49.51; estado de ánimo y emociones, 49.53 y 49.51; autopercepción 51.61 y 51.89; autonomía 52.13 y 50.76; relación de padres y vida hogareña, 50.2 y 51.88; compañeros y apoyo social, 48.55 y 50.26; ambiente escolar 51.59 y 53.16; aceptación social (bullying) 50.18 y 50.22; recursos financieros 51.29 y 53.49. Los resultados fueron obtenidos con una diferencia estadísticamente significativa de $p < 0.05$ (Dotis et al., 2016).

En Uganda, África Oriental, Imani et al., 2021 reportaron un estudio de 149 niños (71 con ERC, 78 sin ERC) en los cuales encontraron una mediana de edad de 9 años de los cuales, el 63% eran hombres. Entre los pacientes con ERC hallaron que tenían las siguientes enfermedades primarias: síndrome nefrótico (56 %), anomalías congénitas del tracto urinario (CAKUT) (19 %), glomerulonefritis (17%) y otras (8%). CAKUT fue la etiología predominante (39%) para la ERC; el 63% cursaba con el diagnóstico en estadios avanzados, desde 3b a 5. Ahora bien, en cuanto a las puntuaciones generales de calidad de vida relacionada a la salud

fueron significativamente más bajas para la ERC (57 frente a 86 según el informe de los niños, $p < 0,001$; 63 frente a 86 según el informe de los padres, $p < 0,001$). Los predictores de una CVRS más baja fueron los estadios 3b a 5 de la ERC avanzada, el cuidador principal que no era el padre, la deficiencia de vitamina D y la anemia. Para medir la calidad de vida relacionada a la salud de los niños, utilizaron el test “Pediatric Quality of Life (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales™” una herramienta genérica que fue respondida por el niño si tenía 8 años o más y por todos los padres o cuidadores independientemente de la edad del niño. Cabe mencionar que, en Uganda, la edad a la que un niño puede dar su consentimiento es a los 8 años por lo que esta edad se extrapoló para que sea la edad a la que un niño puede completar la encuesta de forma independiente (Imani et al., 2021).

En Indonesia, en el Hospital Dr. Cipto Mangunkusumo, Yakarta, de julio de 2016 a mayo de 2017, Pardede et al., 2019, estudiaron a 112 niños con ERC de 2 a 18 años tratados con terapia conservadora y con hemodiálisis. Evaluaron la calidad de vida a partir del cuestionario de la versión 4.0 de la escala de puntuación genérica PedsQL™, respondido por pacientes y por sus padres. Hallaron lo siguiente: los aspectos escolares y afectivos fueron los parámetros de menor puntuación estudiados. El factor relacionado con la calidad de vida de los niños con ERC fue la duración del diagnóstico > 60 meses ($P = 0.004$), mujeres ($P = 0.019$) y secundaria ($P = 0.003$). Más de la mitad de los niños con ERC tuvieron alteración de la calidad de vida en general tanto desde la perspectiva de los padres como de los niños (Pardede et al., 2019).

En Reino Unido, Heath et al., 2017 estudiaron a setenta y un niños con ERC (41 hombres, 30 mujeres; edad media = 13,60 años, rango = 6,00–18,96). Utilizaron como instrumento de medición de la calidad de vida el “Módulo PedsQL 3.0 End Stage Renal Disease”. Encontraron que el género no se asoció con la calidad de vida. Los pacientes con trasplante preventivo tuvieron puntajes PedsQL más positivos ($p < 0.05$ para cada uno). Además, concluyeron que el uso de medidas de calidad de vida autoinformadas por los niños puede ayudar a los equipos psicosociales a individualizar la atención. Sugieren que se necesitan más estudios antes de que se

puedan recomendar puntajes de corte (Heath et al., 2017).

A nivel continental

En Brasil, en 2019, Rotella et al., 2020 estudiaron en el Hospital Samaritano de São Paulo las repercusiones emocionales y la calidad de vida en niños y adolescentes en hemodiálisis o trasplante renal. Utilizaron el cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory TM versión 4.0 (PedsQL TM 4.0) para abordar los problemas de calidad de vida. Participaron 96 individuos, 48 niños y adolescentes y sus respectivos cuidadores. Encontraron que la mediana de tiempo y rango intercuartílico de la duración de la ERC de los pacientes en hemodiálisis fue de 56 (22-108) meses. Y de los pacientes que habían sido trasplantados, fue de 70 (42-108) meses. Las medianas del puntaje total que encontraron fueron de 60.3 (52.2-67.4) entre los pacientes en hemodiálisis y la de los pacientes renales, fue mayor, de 69.5 (59.2-79.3), con un valor de p de 0.042 (Rotella et al., 2020).

Alvarado et al., 2019., caracterizaron la calidad de vida de niños de 8 a 18 años, con diagnóstico de enfermedad renal crónica, según el instrumento KIDSCREEN-27 de una institución de salud de Bogotá, Colombia. Dentro de las variables sociodemográficas se encontró que la edad promedio fue de 12.7 años, con una desviación estándar $\pm 2,8$ años y un percentil 50 de 13 años. En cuanto al género, predominó levemente el masculino, con una proporción del 53.2%. En todas las dimensiones se encontraron puntajes por encima de 70, y dentro de estas la actividad física fue la que menos puntaje tuvo, con un 70.1%; por el contrario, la dimensión “estado de ánimo y sentimientos” fue la del promedio más alto. Pese a que hubo poca dispersión, es importante resaltar que se hallaron niños que en las diferentes dimensiones su ponderado individual no superó el 30, como fue el caso de la dimensión “apoyo social y amigos”, en la cual se observó un puntaje de 19. Por otra parte, en todas las dimensiones se logró el puntaje máximo de 100 en cada una de las dimensiones (Alvarado et al., 2019).

En la Fundación para el Niño Enfermo Renal, en Guatemala fueron evaluados 66 pacientes pediátricos menores de 18 años con enfermedad renal crónica

terminal, con tratamiento sustitutivo renal mediante una entrevista, utilizando el Test de Calidad de Vida específico para Niños con Enfermedad Renal Crónica (TECAVNER). De la población evaluada el 39% (IC 29%, 52%) fueron pacientes con tratamiento de hemodiálisis y el 61% (IC 48%,71%) con diálisis peritoneal. Respecto a la percepción de calidad de vida encontraron que, en pacientes con hemodiálisis, el 54% la calificó como buena y el 46% como mala, en comparación con los pacientes de diálisis peritoneal donde el 53% la calificó como buena y el 47% mala, por lo cual no se encontró una diferencia significativa. En cuanto a calidad de vida de hace un año se pudo observar que en los pacientes con hemodiálisis esta empeoró, ya que un 77% la calificaban como buena en comparación al 54% actual. En los pacientes con diálisis peritoneal esta no tuvo ningún cambio significativo. En general, hallaron que los pacientes con hemodiálisis tienen peor aprendizaje y asistencia escolar debido a las largas horas de sesiones de tratamiento. El nivel de autonomía solo se ve afectado en diálisis peritoneal. Los dominios más afectados en ambos tratamientos son la actividad física, afectación emocional, síntomas y efectos provocados por la enfermedad (Crasborn Méndez, 2018).

En 2017, en Quito, Ecuador, Rodríguez Mayorga, 2018 realizó una evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC, comparados con pacientes con diabetes mellitus 1, utilizando KIDSCREEN. Se estudiaron a 96 pacientes, 50 de los cuales tenían enfermedad renal crónica, 38 con bueno y mejor bienestar físico y salud (76%) y el resto peor bienestar físico y salud (Rodríguez Mayorga, 2018).

En Buenos Aires, Argentina, Mehring et al., 2016 publicaron los resultados de su estudio transversal en el que incluyeron a niños de 2 a 18 años y sus padres. Se aplicó el cuestionario genérico validado PedsQLTM 4.0. Se evaluó la CVRS según la percepción de los padres y los niños y su relación con las restricciones del plan de alimentación. Participaron 84 pacientes y sus padres. La percepción de los padres fue mayor a la de los niños en el puntaje total ($p=0,041$), psicosocial ($p=0,042$) y escolar ($p=0.007$). Según las restricciones del plan alimentario se hallaron

diferencias significativas en el dominio físico de los padres (Mehring et al., 2016).

A nivel nacional

En 2018, Martínez Camacho & Reynaga Ornelas, 2018 realizaron un estudio transversal en un Hospital Pediátrico de tercer nivel de León Guanajuato, México en el que aplicaron el test TECAVNER. Participaron un total de 49 paciente pediátricos y para el análisis estadístico utilizaron el paquete IBM SPSS Statistics versión 22 para crear una base de datos, posteriormente analizaron la información mediante estadística descriptiva, para identificar la distribución de las variables. Además, realizaron un análisis para demostrar correlaciones entre las variables dependientes y la modalidad de tratamiento. Determinaron la fiabilidad del cuestionario mediante el coeficiente alfa de Cronbach arrojando como resultado 0.828. Hallaron que del total de participantes el 57% fueron del género femenino y 43% masculino, el promedio de edad fue de 12.06 años (DE+ 2.77), con edad mínima de 6 años y máxima de 15 años. Del total de niños, el 53.1% correspondieron al tratamiento de diálisis peritoneal, el 30.61% a hemodiálisis y el resto son de trasplante renal. Encontraron que los niños con tratamiento de diálisis peritoneal reportaron mayores puntajes (3524) de calidad de vida, frente a los de hemodiálisis (3328) y trasplante renal (3210). De los 14 dominios analizados, en 11 los pacientes de diálisis peritoneal obtuvieron mejor puntuación que cualquier otra modalidad. Los datos totales que hallaron fueron una media de la calidad de vida de los todos los niños evaluados fue de 3328.24, con desviación estándar de 399.574 (Martínez Camacho & Reynaga Ornelas, 2018).

Debido a que la población en la cual se llevó a cabo este estudio es semejante a la población queretana en la cual se pretende llevar a cabo la presente investigación, se utilizará como referencia para la formulación de hipótesis y así poder dar validez, consistencia y confiabilidad, partiendo de que es un artículo que está en nuestro idioma y en nuestro país (Martínez Camacho & Reynaga Ornelas, 2018).

En el Estado de Puebla, en 2019, Espinoza Alvarez et al., 2020, realizaron

un estudio en una Unidad de Medicina Familiar del IMSS en la que, durante un mes, encuestaron a 23 pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo de la función renal y a sus padres, mediante el instrumento TECAVNER. Su objetivo fue comparar la percepción de calidad de vida entre pacientes y padres. Encontraron que, en el test, los pacientes pediátricos obtuvieron un promedio de puntuación de 4087 (71.70%) a comparación de sus padres que obtuvieron un promedio de puntuación de 3807 (66.78%). No se encontró diferencia significativa ($p = 0.455$) en la comparación de la percepción pacientes y sus padres. La población estuvo compuesta por 14 mujeres (61%) y 9 hombres (39%); la media de edad fue de 13 ± 2.51 años. Del total de niños encuestados 14 pacientes (61%) se encuentran en tratamiento con trasplante renal, 4 pacientes (17%) en diálisis peritoneal ambulatoria, 2 pacientes (9%) en diálisis peritoneal continua ambulatoria, y 3 pacientes (13%) en hemodiálisis. Con un tiempo en el tratamiento sustitutivo de la función renal mínimo de 3 meses y un máximo de 120 meses. No se encontró diferencia significativa en la percepción de la calidad de vida entre los pacientes pediátricos y sus padres ($p = 0.455$), sin diferencia significativa en ninguno de los dominios de la prueba TECAVNER. En la comparación entre la percepción de calidad de vida de los pacientes de acuerdo con su modalidad de tratamiento sustitutivo de la función renal no se encontró diferencia significativa ($p = 0.283$), al igual que la percepción de los padres de acuerdo con la modalidad que se encuentra su hijo ($p = 0.458$), sin embargo, se observó que los padres de pacientes con trasplante renal perciben un mejor estado general de salud en sus hijos (Espinoza Alvarez et al., 2020)

La mayoría de los estudios encontrados sobre calidad de vida en pacientes con ERC en México, se han realizado en pacientes adultos y la evidencia de investigación en niños que se encontró es escasa.

2. Justificación.

La enfermedad renal crónica requiere múltiples agresiones diagnósticas y

terapéuticas: dietas con limitación de alimentos y a veces de líquidos, biopsias, diálisis, hospitalizaciones frecuentes, toma de fármacos varias veces al día en la mayor parte de los casos y, además, suelen presentar complicaciones diversas. Esto ocasiona una alteración de las actividades propias de la infancia, como jugar, estudiar, desarrollarse y crecer. Los niños y sus padres deben aprender a convivir con la enfermedad, lo que supone una ruptura con su vida habitual, actividad física, escolar y social. Todo ello conduce a graves alteraciones psicosociales que se manifiestan no sólo en el niño enfermo sino también en sus familiares y en el equipo de salud que está involucrado en su atención médica. La adaptación al tratamiento del niño con enfermedad crónica implica sufrimientos, dudas, temores y diversas reacciones psíquicas que en ocasiones son adversas al paciente y a su familia. Tanto los pacientes como los familiares deben reorganizar su cotidianidad y proyectos en función del hospital y los tratamientos médicos; la vida escolar y social se ve perturbada. El padecimiento impone, por lo tanto, limitaciones y pérdidas, consume buena parte de su energía y termina, casi inevitablemente, por afectar a la riqueza potencial de sus vidas. La adaptación, por parte de la población pediátrica al tratamiento genera reacciones psicológicas que impactan en el manejo y la rehabilitación (Gordillo Paniagua, 2009).

En su publicación “La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla”, Tamayo y Orozco & Lastiri Quirós, 2016 mencionan que la ERC en nuestro país tiene un gran impacto en las finanzas de las instituciones y en la economía de las familias. Asimismo, plasman que esta política es parte de la agenda de pendientes nacionales y que está aún sin resolverse. Ahora bien, para lograr una reducción de este impacto, se requiere conocer a la población que la padece y posteriormente tomar acción. Sin embargo, el Instituto Nacional de Salud Pública de México describe a la enfermedad renal crónica como la patología crónica más olvidada (Instituto Nacional de Salud Pública, 2020).

Una manera de evaluar los resultados que han tenido los tratamientos de la enfermedad renal crónica en infantes es a través de la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, ya que su valoración permitirá identificar

desigualdades en salud y con ello, focalizar acciones encaminadas a mejorar la distribución de recursos para la atención de patologías de alto impacto como lo es la enfermedad renal crónica en niños.

Además, comprender la calidad de vida es importante para mejorar el alivio de los síntomas, la atención y la rehabilitación de los pacientes. Los problemas revelados por la calidad de vida pueden conducir a modificaciones y mejoras en el tratamiento y la atención, así como mostrar con mayor amplitud los beneficios de las terapias empleadas.

La calidad de vida también se utiliza para identificar la variedad de problemas que pueden afectar a los pacientes. Este tipo de información se puede comunicar a futuros pacientes para ayudarlos a anticipar y comprender las consecuencias de su enfermedad y su tratamiento. Además, los pacientes a largo plazo pueden tener problemas continuos que pueden pasarse por alto sin una evaluación de la calidad de vida. Por otro lado, la evaluación de la calidad de vida también es importante para la toma de decisiones médicas puesto que es un predictor del éxito del tratamiento y, por lo tanto, tiene importancia pronóstica. Esta capacidad pronóstica sugiere que existe la necesidad de una evaluación de rutina de la calidad de vida en los pacientes (Fayers & Machin, 2016).

Las circunstancias actuales exigen establecer mecanismos de trabajo con objetivos claros, medibles y logrables, que permitan mejorar la calidad de vida de los niños con insuficiencia renal.

Los resultados que surjan de este protocolo serán trascendentes para el IMSS porque proporcionará cifras seguras y confiables sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica y son atendidos en el HGR Núm. 2 El Marqués, en el estado de Querétaro. Con ello se logrará un avance sustancial en el conocimiento de esta población y se conocerá la importancia de evaluar o no de manera rutinaria la calidad de vida relacionada a la salud de esta población. La información que arroje este estudio permitirá a los tomadores de decisiones encausar las acciones pertinentes para la mejora de la atención de los pacientes afectados por esta patología, contribuyendo en última

instancia a lograr un mejor apego al tratamiento multidisciplinar, con lo cual, a su vez, se reducirán costos de complicaciones por falta de apego.

3. Hipótesis

Nula: La calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal que se atienden en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués, es igual entre niños y adolescentes.

Alternativa: la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal que se atienden en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués, es diferente entre niños y adolescentes.

5. Objetivos

5.1. Objetivo general

Evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués.

5.2. Objetivos específicos

1. Determinar la media del puntaje del Test TECAVNER entre niños de 5 a 9 años.
2. Determinar la media del puntaje del Test TECAVNER entre adolescentes de 10 a 19 años.
3. Determinar si hay una diferencia estadísticamente significativa entre la media obtenida en el puntaje de los niños y de los adolescentes en el test TECAVNER.

6. Materiales y método.

6.1. Diseño del estudio

Diseño del estudio: transversal, descriptivo y retrospectivo

6.2. Tamaño de la muestra

Se calculó la muestra, utilizando la fórmula para una proporción, partiendo de que la frecuencia estimada de niños con ERC en diálisis peritoneal es del 59% (0.59), con base en las cifras que menciona el documento “Perfil Epidemiológico de la Enfermedad Renal Crónica en México”, de la Dirección General de Epidemiología

de nuestro país (Dirección General de Epidemiología, 2018) con margen de error de: 0.05, con nivel de potencia de la prueba de 95%. Se calculó como sigue:

$$n = \frac{Npq}{(N-1)D + pq}$$

Para población finita:

$$D = \frac{B^2}{4}$$

N = 100. Es el total de niños de 5 a 18 años de edad con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués. Esta cifra se obtuvo del censo de niños con ERC del servicio de nefrología pediátrica del HGR Núm. 2, de enero a diciembre de 2023⁴³.

p = 0.59. Es la proporción del evento (59%).

$$q = 1-p = 1-0.59 = 0.41$$

B es la magnitud del límite de error = 0.05.

Sustituyendo:

$$D = \frac{0.05^2}{4} = 0.000625$$

$$n = \frac{100 * 0.59 * 0.41}{(100 - 1)(0.000625) + (0.59 * 0.41)}$$

$$n = 79.6$$

La muestra será de **79 participantes***.

6.3. Tipo de muestreo:

Probabilístico, aleatorio sistemático: seleccionando al primer participante al azar del listado de los pacientes con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal y posteriormente, se elegirá mediante intervalos a un paciente sí y uno no hasta completar el tamaño de la muestra.

* Nota: este tamaño de muestra se corroboró con el programa estadístico Epi Info de la CDC y el resultado fue exactamente el mismo.

6.4. Procedimientos

1. Acudir a los servicios de pediatría y nefrología pediátrica, donde previa autorización de personal correspondiente, se procederá a identificar por medio de sus censos y plataformas electrónicas a los pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal y, como se mencionó previamente, los participantes se eligen por muestreo aleatorio sistemático: 1 sí y 1 no.
2. Métodos, técnicas y procedimientos de la recolección de la información:
 - 2.1. Obtención del consentimiento informado de los padres o tutores de los participantes.
 - 2.2. Obtención del asentimiento informado de los niños que responderán el cuestionario en el periodo comprendido del 1° al 30 de noviembre de 2023.
 - 2.3. Recolección de datos con el “Instrumento de recolección de muestra” (ver anexos): las primeras 8 preguntas se llenarán por parte de la investigadora principal del protocolo quien interrogará al tutor y escribirá el número que corresponda en el recuadro. Para el llenado del test TECAVNER aplica lo siguiente: en niños de 5 a 8 años y 11 meses, la investigadora realizará las preguntas a la madre, padre o tutor y en participantes de 9 a 18 años, la investigadora interrogará al menor, estando siempre el tutor presente. Para dicho test, las preguntas se puntúan de 0 a 100, reflejando a mayor puntuación mejor estado de salud. Cuando son 6 respuestas, la respuesta 1 vale 100 puntos y las respuestas 2, 3, 4 y 5 valen 80, 60, 40, 20 y 0 puntos, respectivamente. Cuando son 5 respuestas, la respuesta 1 vale 100 puntos y las respuestas 2, 3, 4 y 5 valen 75, 50, 25 y 0 puntos, respectivamente. Cuando son solo dos respuestas, la 1 vale 100 puntos y la 2 vale 0. La puntuación máxima es 5700, que corresponde al mejor estado de salud.
3. Vaciado de la información obtenida a una base de datos y análisis estadístico con el programa SPSS Statistics 25.0.1.
4. Elaboración de tablas y gráficas, con su respectiva redacción que explique

ampliamente los datos.

5. Emisión y redacción de discusión y conclusiones del estudio.

6. Presentación de resultados y difusión:

- Se imprimirá y publicará una tesis como evidencia de la investigación.
- Se entregará el resumen de la investigación y sus resultados a la jefatura médica de Pediatría del HGR No. 2, Querétaro.

¿Por qué se decidió utilizar el instrumento TECAVNER?

Es un cuestionario específico de medida de calidad de vida para niños con enfermedad renal, en español con un coeficiente de Cronbach de 0.8 en los niños enfermos, de 0.79 en los niños sanos, de 0.84 en los padres de niños enfermos y de 0.73 en los padres de niños sanos.

6.5. Procesamiento de datos

La información obtenida se vació en una base de datos y se analizó estadísticamente con el programa con el programa SPSS Statistics 25.0.1.

6.6. Criterios de selección.

6.6.1. Criterios de Inclusión.

- Pacientes pediátricos de cualquier sexo con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal que acudan a consulta externa de nefrología pediátrica del HGR Núm. 2 El Marqués, en el periodo comprendido del 1° al 30 de noviembre de 2023 que cumplan con lo siguiente:
- Que se encuentren entre los 5 a 18 años de edad.
- Tiempo de manejo con diálisis peritoneal igual o mayor a 6 meses (esto con el fin de evitar influir en la percepción y respuestas del cuestionario, que puedan ser causadas en aquellos pacientes que son nuevos en el procedimiento).

6.6.2. Criterios de exclusión.

- Que el padre, madre o tutor no acepte que el paciente participe en el estudio.
- Niños y adolescentes con diagnóstico de retraso mental en cualquier etapa, ya que este factor podría interferir en las respuestas del cuestionario TECAVNER.
- Adolescentes embarazadas porque el embarazo puede modificar su percepción de calidad de vida.
- Pacientes con diagnóstico de cáncer, VIH o enfermedades congénitas graves que puedan generar una percepción de la calidad influida por la presencia de dichas patologías.
- Niños que por su gravedad les sea imposible contestar el test.

6.6.3. Criterios de eliminación.

- Pacientes que no terminen de responder el cuestionario TECAVNER.

6.7. Análisis estadístico planeado

Estadística descriptiva:

Para el análisis descriptivo de las variables cualitativas: proporciones.

Para el análisis descriptivo de las variables cuantitativas: medidas de tendencia central y dispersión: rango, media, mediana, moda, desviación estándar.

Estadística inferencial:

Se utilizó la prueba T de Student para comparar dos medias.

7. Consideraciones éticas.

Este estudio considera los aspectos éticos de la declaración de Helsinki en su última modificación por la 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013, apegándose a lo señalado en los principios generales, los riesgos, costos y beneficios; los requisitos científicos y protocolos de investigación; los comités de investigación; la privacidad y confidencialidad; así como en el consentimiento informado.

De la misma manera, se consideran los Principios Básicos Éticos señalados en el informe Belmont (1979) que sustentan toda la investigación con sujetos humanos: respeto por las personas, beneficencia y justicia.

Todos los procedimientos se llevarán a cabo de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la ley General de Salud (7 de febrero de 1984, última reforma DOF-22-11-2021), en su título quinto, Investigación para la Salud, Capítulo único, artículos 96, 100 y 101.

Con base en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (6 de enero de 1987, última reforma publicada DOF 02-04-2014), en su Título Segundo, “De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos”, Capítulo I “Disposiciones Comunes”, Artículo 17, esta investigación se clasifica en la categoría II, **investigación con riesgo mínimo**, ya que es un estudio retrospectivo, que emplea el riesgo de datos a través del “Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal (TECAVNER); es decir, emplea técnicas y métodos de investigación documental y no se manipulará la conducta del participante.

A todos los padres o tutores de los participantes se les brindará información clara y concisa del resultado que su niño o adolescente obtenga en el cuestionario de calidad de vida relacionada a la salud. En caso de que el nivel de calidad de vida sea bajo, el IMSS a través de su médico tratante, proporcionará el seguimiento pertinente mediante el envío a los servicios que requiera dentro del Instituto, como pudiera ser psicología o trabajo social.

La atención de las enfermedades del participante se continuará proporcionando

independientemente de si el padre, madre o tutor acepta o no que su menor participe en este protocolo, ya que su atención en el IMSS no será interferida de ninguna manera por este proyecto de investigación.

Respecto a la confidencialidad de los participantes, en todo momento se conservará la privacidad de los datos de identificación del paciente. Para el proyecto de investigación no se utilizarán nombres ni apellidos de los participantes; se preguntará por el nombre de la colonia y del municipio donde viven, sin especificar el nombre de la calle ni el número de casa y esta información será utilizada únicamente con fines de investigación epidemiológica. Los datos de cada participante se registrarán por medio de folios consecutivos para evitar el uso de nombres. En ningún momento se registrará la identidad de los pacientes en las publicaciones o presentaciones que deriven del estudio.

Una vez reunida la información en los instrumentos de recolección de datos, se resguardará en la Coordinación de Educación e Investigación del HGR Núm. 2, El Marqués del IMSS, Querétaro y será utilizada exclusivamente para fines de investigación.

8. Trascendencia del estudio

Este estudio permitió conocer cifras seguras y confiables sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica y son atendidos en el HGR Núm. 2 El Marqués, en el estado de Querétaro. Con ello se logrará un avance sustancial en el conocimiento de esta población y se conocerá la importancia de evaluar o no de manera rutinaria la calidad de vida relacionada a la salud de esta población. Esta será de utilidad a los tomadores de decisiones encausar las acciones pertinentes para la mejora de la atención de los pacientes afectados por esta patología, contribuyendo en última instancia a lograr un mejor apego al tratamiento multidisciplinar, con lo cual, a su vez, se reducirán costos de complicaciones por falta de apego.

9. Resultados

Se incluyó menos población que la estimada debido a que 24 pacientes no se encontraban en situaciones clínicas adecuadas para responder el test y 20 pacientes más no aceptaron participar en el estudio.

A continuación, se reportan los resultados de las variables demográficas y sus porcentajes.

Tabla 5 variables demográficas

Total de participantes = 35			
	Variable	n	%
Sexo	Masculino	14	40%
	Femenino	21	60%
Escolaridad	Cursando secundaria: grado 3.	4	11%
	Secundaria concluida.	4	11%
	Cursando primaria: grado 3.	4	11%
	Cursando primaria: grado 4.	4	11%
	Cursando secundaria: grado 1.	3	9%
	Cursando primaria: grado 5.	3	9%
	Cursando bachiller: grado 3.	2	6%
	Preescolar concluido.	2	6%
	Cursando bachiller: grado 2.	2	6%
	Cursando bachiller: grado 1.	2	6%
	Cursando primaria: grado 2.	1	3%
	Primaria concluida.	1	3%
	Cursando secundaria: grado 2.	1	3%
	Cursando primaria: grado 1.	1	3%

	Cursando primaria: grado 6.	1	3%
Número de hospitalizaciones por año (sin contar la actual)	0	15	43%
	1	11	31%
	2	5	14%
	3	3	9%
	4	1	3%

Tabla 6 Resultados de variables cuantitativas

	Edad actual	Edad al momento del diagnóstico de ERC	Tiempo de diagnóstico en años	Tiempo con diálisis peritoneal en años (considérese n=32 niños con diálisis peritoneal de más de un año)	Tiempo con diálisis peritoneal en meses (considérese n= 3 niños con diálisis peritoneal de menos de un año)	Número de hospitalizaciones por año (sin contar la actual)
Media	12.3	8.7	3.6	2.7	9	0.971428571
Moda	17	9	2	2	NA	0
Mediana	13	9	3	2	9	1
Rango	5 a 17	2 a 15	1 a 13	1 a 6	8 a 10	0 a 4

En cuanto a los puntajes en el test TECAVNER, de los 35 participantes, el 28.57% (n=10) de los pacientes conformaron el grupo de niños de 5 a 9 años y el 71.42% (n=25) conformaron el grupo de adolescentes, de 10 a 17 años. No se incluyeron de 18 años, porque no había pacientes con esa edad en nuestro universo.

Tabla 7 Puntaje TECAVNER total (Población total: 35)	
Media	3791.7
Rango	2735 a 5055
Desviación estándar	656.3
Varianza	430,729.69

Tabla 7 Puntaje TECAVNER en niños de 5 a 9 años (n ₁ =10)	
Media	4021
Rango	3530 a 4720
Desviación estándar	398.9
Varianza	159187.77

Tabla 7 Puntaje TECAVNER en adolescentes de 10 a 17 años (n ₂ =25)	
Media	3700
Rango	2735 a 5055
Desviación estándar	720.9
Varianza	519800

Tabla 8 Puntajes TECAVNER por categoría

N =

Puntaje percepción general del estado de salud	
Puntaje	Frec.
100	11
175	7
125	7
75	6
150	2

200	1
50	1
Actividad física	
400	11
500	7
300	7
200	6
600	2
100	2
Asistencia escolar	
50	15
75	15
25	4
0	1
Aprendizaje	
75	20
50	8
100	6
25	1
Autonomía	
100	31
50	4
Relación social	
75	14
50	11

100	7
25	2
0	1
Dolor	
100	17
60	6
40	5
80	5
20	2
Estado emocional, función psíquica	
Puntaje	n
960	6
980	4
1160	3
1080	3
1000	3
1140	2
840	2
900	2
1040	2
880	2
560	1
780	1
720	1
680	1

800	1
860	1
Enfermedad del riñón	
1425	3
1225	3
1200	2
1350	2
2200	2
1325	2
1550	2
2125	1
1775	1
1025	1
1075	1
2025	1
1450	1
1125	1
1475	1
1750	1
1500	1
1975	1
925	1
2100	1
1575	1
2175	1

1650	1
2275	1
1675	1
1725	1
Tiempo empleado en la enfermedad renal	
300	1
320	1
340	2
380	5
400	1
420	5
440	2
460	10
480	6
500	2

10. Prueba de validez estadística

Para contrastar si hay una diferencia estadísticamente significativa en la media de una variable de resultado entre nuestras dos poblaciones diferentes e independientes que fueron los dos grupos de edad: el primero, niños (de 5 a 9 años) y, el segundo, adolescentes (de 10 a 18 años), utilizamos la prueba estadística T de Student para dos muestras independientes, para un valor de $p < 0,05$ y un nivel de confianza de 95%, de acuerdo con la siguiente fórmula:

$$t = \frac{[\bar{X}_1 - \bar{X}_2]}{\sqrt{\frac{S_1^2}{n_1} + \frac{S_2^2}{n_2}}}$$

Donde:

- \bar{X}_1 y \bar{X}_2 son las medias de cada muestra
- S_1^2 y S_2^2 son las varianzas de cada muestra
- n_1 y n_2 son el tamaño de cada muestra.

Es decir:

$$\bar{X}_1 = 4021$$

$$\bar{X}_2 = 3700$$

$$S_1^2 = (159187.77)^2 = 25340748594$$

$$S_2^2 = (519800)^2 = 2.70192E+11$$

$$n_1 = 10$$

$$n_2 = 25$$

Sustituyendo:

$$t = \frac{[4021 - 3700]}{\sqrt{\frac{25340748594}{10} + \frac{2.70192E+11}{25}}}$$

$$t = 0.0027$$

Interpretación: para un valor de $p < 0.05$ y 24 grados de libertad ($n-1$) el valor de t es de 2.064, por lo que debemos rechazar la hipótesis nula.

11. Discusión

Dada la hipótesis nula planteada: “La calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal que se atienden en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués, es igual entre niños y adolescentes”. Nosotros hallamos un valor de T de student para $p < 0.05$ y un nivel de confianza del 95%, con 24 grados de libertad, de 2.064 por lo que existe una diferencia estadísticamente significativa entre las dos muestras, es decir la calidad de vida en cada grupo de edad es diferente.

En lo que respecta a la prevalencia del sexo, nuestra hipótesis nula planteaba que dicha frecuencia era igual a 57% femenino y 43% masculino. En cambio, nosotros hallamos una prevalencia de 60% para el sexo femenino y del 40% para el masculino. Por lo anterior, se descartó la hipótesis nula del objetivo específico. En el estudio realizado por Martínez Camacho & Reynaga Ornelas, 2018 en León Guanajuato, en el que aplicaron el test TECAVNER, participaron un total de 49 paciente pediátricos hallaron que el 57% fueron del género femenino y 43% masculino.

En cuanto a la edad, la hipótesis nula planteaba que el promedio de edad de los niños y adolescentes que viven con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal que acuden a la consulta externa de nefrología pediátrica era igual a 12.06 años. En cambio, nosotros encontramos un promedio de edad de 12.3 años, por lo cual también se descartó la hipótesis nula. Martínez Camacho & Reynaga Ornelas, 2018 hallaron que el promedio de edad fue de 12.06 años ($DE + 2.77$), con edad mínima de 6 años y máxima de 15 años.

Por otra parte, encontramos que el 51.4% ($n=18$) de los pacientes que participaron tuvieron una calificación en la prueba TECAVNER menor que el

promedio. Hallamos que, al comparar esta variable del puntaje con la variable del número de hospitalizaciones en el último año, el 48.6% (n=17) coincidieron con tener un puntaje mayor que el promedio y un rango de 0 a 2 hospitalizaciones en el último año; en cambio, los niños con 3 a 4 hospitalizaciones en el último año, fueron el 11.4% (n=4) y tuvieron un puntaje menor que el promedio.

Espinoza Alvarez et al., 2020, en Puebla evaluaron a 23 pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo de la función renal y a sus padres, mediante el instrumento TECAVNER. Encontraron que los pacientes pediátricos obtuvieron un promedio de puntuación de 4087 (71.70%) a comparación de sus padres que obtuvieron un promedio de puntuación de 3807 (66.78%), pero no hubo diferencia significativa ($p = 0.455$) en la comparación de la percepción de ambos grupos.

Crasborn Méndez, 2018 en Guatemala evaluaron a 66 pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica terminal, en tratamiento sustitutivo renal utilizando el test TECAVNER. Respecto a la percepción de calidad de vida encontraron que, en pacientes con hemodiálisis, el 54% la calificó como buena y el 46% como mala, en comparación con los pacientes de diálisis peritoneal donde el 53% la calificó como buena y el 47% mala, por lo cual no se encontró una diferencia significativa. En cuanto a calidad de vida de hace un año se pudo observar que en los pacientes con hemodiálisis esta empeoró, ya que un 77% la calificaban como buena en comparación al 54% actual. En los pacientes con diálisis peritoneal esta no tuvo ningún cambio significativo. Además, hallaron que los pacientes con hemodiálisis tienen peor aprendizaje y asistencia escolar debido a las largas horas de sesiones de tratamiento (Crasborn Méndez, 2018).

Limitación del estudio:

Por tratarse de un estudio que se realizó en un único hospital existen limitaciones, pues pesar de que el cálculo muestral dio un total de 79 participantes, encontramos un número de pacientes menor a lo esperado. Cabe recalcar que no fue necesario realizar muestreo aleatorio, ya que se estudiaron a todos los pacientes pediátricos

con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal que acudieron a consulta externa de nefrología pediátrica del HGR Núm. 2 El Marqués y que cumplieron con los criterios de selección durante el periodo de tiempo del estudio. Fue así como se estudiaron a un total de 35 pacientes.

12. Conclusiones

En este estudio concluimos que existe una tendencia a una peor calidad de vida en los pacientes del grupo de edad de 5 a 9 años. El test TECAVNER aplicado permitió identificar desigualdades en salud y con ello, ahora será posible focalizar acciones para mejorar la distribución de recursos.

Además, los niños con mayor número de hospitalizaciones tuvieron los puntajes más bajos en la prueba debido a la presencia de problemas continuos causados por las múltiples hospitalizaciones que, entre otros cambios los aleja de su entorno social.

Derivado de lo anterior, se concluye que es fundamental valorar tanto el curso clínico de la enfermedad renal crónica como la percepción de la calidad de vida que tienen los niños en diálisis peritoneal, ya que la enfermedad misma y el tratamiento que periódicamente reciben afectan significativamente su calidad de vida, específicamente en aquellos que se encuentran entre los 5 y 9 años de edad.

Con base en los resultados obtenidos, se sugieren las siguientes recomendaciones:

- Evaluar periódicamente la calidad de vida relacionada a la salud de los niños con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal, con una herramienta validada como el TECAVNER.
- Individualizar el manejo de las necesidades específicas de cada niño y de su familia, considerando no solo el curso clínico, sino también la calidad de vida.

- En aquellos niños con 3 o más hospitalizaciones en un año se sugiere que las evaluaciones de calidad de vida sean con mayor periodicidad.

Finalmente concluimos que los resultados de esta investigación sientan las bases para futuras investigaciones en cuanto a la calidad de vida relacionada a la salud de niños con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal.

Conocer las necesidades de la población pediátrica derechohabiente del HGR 2 abre un amplio panorama de posibilidades de incrementar el éxito del tratamiento para aquellos pacientes en quienes se implementen estas sugerencias, con lo cual el pronóstico podría mejorar.

13. Referencias bibliográficas

(Alvarado et al., 2019)

Alvarado, H. R., Casallas Vega, A., Andrade Fonseca, D., & Bertolotto, A. M. (2019). Calidad de vida en los niños que viven con Enfermedad Renal Crónica. *Investigación en Enfermería Imagen y Desarrollo*, 21(2).
<https://doi.org/10.11144/javeriana.ie21-2.cvnv>

(Amanullah et al., 2022)

Amanullah, F., Malik, A. A., & Zaidi, Z. (2022). Chronic kidney disease causes and outcomes in children: Perspective from a LMIC setting. *PloS One*, 17(6), e0269632. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0269632>

(Aparicio López, 2003)

Aparicio López, M. C. (2003). *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres* [Universidad Complutense Madrid].
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/4756/1/T26603.pdf>

(Aparicio López et al., 2010)

Aparicio López, M. C., Fernández Escribano, A., Izquierdo García, E., Luque de Pablos, A., & Garrido Cantanero, E. (2010). Measurement of health-related quality of life in children with chronic kidney disease using a specific test. Influence of treatment. *Nefrología: publicación oficial de la*

Sociedad Espanola Nefrologia, 30(2), 177–184.

<https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2010.Mar.10328>

(Areses Trapote et al., 2010)

Areses Trapote, R., Sanahuja Ibáñez, M. J., Navarro, M., & Investigadores Centros Participantes en el REPIR II. (2010). Epidemiology of chronic kidney disease in Spanish pediatric population. REPIR II Project. *Nefrologia: publicacion oficial de la Sociedad Espanola Nefrologia*, 30(5), 508–517.

<https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2010.May.10402>

(Becherucci et al., 2016)

Becherucci, F., Roperto, R. M., Materassi, M., & Romagnani, P. (2016). Chronic kidney disease in children. *Clinical Kidney Journal*, 9(4), 583–591.

<https://doi.org/10.1093/ckj/sfw047>

(Berra, 2013)

Berra, S. (2013). Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Archivos argentinos de pediatria*, 111(1), 29–36.

<https://doi.org/10.5546/aap.2013.29>

(Buyan & Ma Türkmen, 2010)

Buyan, N., & Ma Türkmen, I. (2010). Calidad de vida en niños con enfermedad renal crónica (con evaluaciones de niños y padres). *Nefrología pediátrica*, 25(8), 1487–1496.

(Cain et al., 2010)

Cain, J. E., Di Giovanni, V., Smeeton, J., & Rosenblum, N. D. (2010). Genetics of renal hypoplasia: insights into the mechanisms controlling nephron endowment. *Pediatric Research*, 68(2), 91–98.
<https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e3181e35a88>

(Crasborn Méndez, 2018)

Crasborn Méndez, A. A. (2018). *Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica terminal* [Universidad Rafael Landívar].
<http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2018/09/18/Crasborn-Andrea.pdf>

(Dirección General de Epidemiología, 2018)

Dirección General de Epidemiología, D. G. (2018). Perfil epidemiológico de enfermedad renal crónica en México.
<https://epidemiologia.salud.gob.mx/gobmx/salud/documentos/perfiles-epid/enf-renal-cronica/perfilepid-enfrenalcronica2018.pdf>

(Dotis et al., 2016)

Dotis, J., Pavlaki, A., Printza, N., Stabouli, S., Antoniou, S., Gkogka, C., Kontodimopoulos, N., & Papachristou, F. (2016). Quality of life in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 31(12), 2309–2316. <https://doi.org/10.1007/s00467-016-3457-7>

(El Shafei et al., 2018)

El Shafei, A. M., Soliman Hegazy, I., Fadel, F. I., & Nagy, E. M. (2018). Assessment of quality of life among children with end-stage renal disease: A cross-sectional study. *Journal of Environmental and Public Health*, 2018, 8565498. <https://doi.org/10.1155/2018/8565498>

(Esparza-Aguilar et al., 2019)

Esparza-Aguilar, M., Ochoa-Esquivel, R. del C., Barajas-González, A., & Ávila-Rosas, H. (2019). Mortalidad en México por enfermedad renal crónica en menores de 20 años de edad, 2000-2014. *Revista mexicana de pediatría*, 86(2), 58–64. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0035-00522019000200058&script=sci_arttext

(Espinoza Alvarez et al., 2020)

Espinoza Alvarez, S. H., Vázquez Cruz, E., Benítez Contreras, A. I., & Salinas González, R. (2020). *Percepción de la calidad de vida en el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica en las diferentes modalidades de sustitución renal en comparación con sus padres* [Benemérita Universidad Autónoma de Puebla]. <https://repositorioinstitucional.buap.mx/server/api/core/bitstreams/d31255f9-965c-4a4e-9c4c-e23da5f18ddc/content>

(Fayers & Machin, 2016)

Fayers, P. M., & Machin, D. (2016). *Calidad de vida: la evaluación, el*

análisis y la notificación de los resultados informados por los pacientes.

Wiley Blackwell.

(Fernández Cambor & Melgosa Hijosa, 2014)

Fernández Cambor, C., & Melgosa Hijosa, M. (2014). Enfermedad renal crónica en la infancia. Diagnóstico y tratamiento. *Asociación Española de Pediatría*.

https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24_erc_diag_trat.pdf

(Fernández et al., 2010)

Fernández, G., Dallo, M., Durán, C., Caperchione, F., Gutiérrez, S., & Dapuerto, J. J. (2010). Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Archivos de pediatría del Uruguay*, 81(2), 91–99.

http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492010000200005&lng=es&nrm=iso.

(Goldstein et al., 2008)

Goldstein, S. L., Graham, N., Warady, B. A., Seikaly, M., McDonald, R., Burwinkle, T. M., Limbers, C. A., & Varni, J. W. (2008). Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the*

National Kidney Foundation, 51(2), 285–297.

<https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2007.09.021>

(Gordillo Paniagua, 2009)

Gordillo Paniagua, G. (2009). *Nefrologia Pediatrica*. Elsevier.

(Harada et al., 2022)

Harada, R., Hamasaki, Y., Okuda, Y., Hamada, R., & Ishikura, K. (2022).

Epidemiology of pediatric chronic kidney disease/kidney failure: learning from registries and cohort studies. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 37(6), 1215–1229. <https://doi.org/10.1007/s00467-021-05145-1>

(Harambat et al., 2012)

Harambat, J., van Stralen, K. J., Kim, J. J., & Tizard, E. J. (2012).

Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 27(3), 363–373. <https://doi.org/10.1007/s00467-011-1939-1>

(Heath et al., 2017)

Heath, J., Norman, P., Christian, M., & Watson, A. (2017). Measurement of quality of life and attitudes towards illness in children and young people with chronic kidney disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 26(9), 2409–2419. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1605-6>

(Imani et al., 2021)

Imani, P. D., Aujo, J., Kiguli, S., Srivaths, P., & Brewer, E. D. (2021).

Chronic kidney disease impacts health-related quality of life of children in Uganda, East Africa. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 36(2), 323–331. <https://doi.org/10.1007/s00467-020-04705-1>

(Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, 2018)

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

(2018). *¿Qué es la calidad de vida?* INCMNSZ.

<https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html>

(Instituto Nacional de Salud Pública, 2020)

INSP. (2020). La enfermedad renal crónica en México. Insp.mx.

Recuperado el 29 de marzo de 2023, de <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html>

(KDIGO, 2012)

KDIGO. (2012). *The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO Controversies Conference report.*

https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf

(Luarte-Martínez et al., 2017)

Luarte-Martínez, S., Rodríguez-Núñez, I., Astudillo, P., & Manterola, C.

(2017). Psychometric properties of scales used for grading the severity of bronchial obstruction in pediatrics: A systematic review and meta-analysis. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 115(3), 241–248.
<https://doi.org/10.5546/aap.2017.eng.241>

(Martínez Camacho & Reynaga Ornelas, 2018)

Martínez Camacho, P. L., & Reynaga Ornelas, L. (2018). Calidad de vida en niños con Enfermedad Renal Crónica.
En <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:19AldS11iwYJ:https://coloquioenfermeria2018.sld.cu/index.php/coloquio/2018/paper/download/1135/682&cd=3&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx;>

(Medeiros Domingo & Muñoz Arizpe, 2011)

Medeiros Domingo, M., & Muñoz Arizpe, R. (2011). Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 68(4), 259–261.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462011000400002

(Mehring et al., 2016)

Mehring, J., Brennan, M. V., Izzo, M. E., Pico, M., Vezzani, C., & Blasi, S. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica. *Diaeta*, 34(157), 07–13.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73372016000400003&lng=es&nrm=iso

(Pardede et al., 2019)

Pardede, S. O., Rafli, A., & Gunardi, H. (2019). Quality of Life in Chronic Kidney disease children using assessment Pediatric Quality Of Life Inventory™. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation: An Official Publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia*, 30(4), 812–818. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.265456>

(Quiceno & Vinaccia, 2013)

Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia*, 7(2), 69–86. <https://doi.org/10.21500/19002386.1205>

(Robles-Vázquez et al., 2015)

Robles-Vázquez, N. D., Aguilar-Kitsu, M. A., & Mendoza-Guevara, L. (2015). Complicaciones infecciosas en niños con enfermedad renal terminal en tratamiento de reemplazo. *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3), S246–S252.

(Rodríguez Mayorga, 2018).

Rodríguez Mayorga, F. (2018). Evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos insuficientes renales crónicos comparados con diabéticos 1

utilizando KIDSCREEN®, estudio multicéntrico, Quito 2017. Quito: UCE.

Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/16488>

(Rotella et al., 2020)

Rotella, A. A. F., Nascimento, R. A. do, Camargo, M. F. C. de, & Nogueira, P. C. K. (2020). Emotional repercussions and quality of life in children and adolescents undergoing hemodialysis or after kidney transplantation. *Revista Paulista de Pediatria: Orgao Oficial Da Sociedade de Pediatria de Sao Paulo*, 38, e2018221. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018221>

(Tamayo y Orozco & Lastiri Quirós, 2016)

Tamayo y Orozco, J. A., & Lastiri Quirós, H. S. (2016). *La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla*.

Intersistemas Editores.

https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf

(The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization”, 1995)

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

(Varni et al., 2002)

Varni, J. W., Seid, M., Knight, T. S., Uzark, K., & Szer, I. S. (2002). The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(2), 175–193. <https://doi.org/10.1023/a:1014836921812>

(Vivante & Hildebrandt, 2016)

Vivante, A., & Hildebrandt, F. (2016). Exploring the genetic basis of early-onset chronic kidney disease. *Nature Reviews. Nephrology*, 12(3), 133–146. <https://doi.org/10.1038/nrneph.2015.205>

(Warady & Chadha, 2007)

Warady, B. A., & Chadha, V. (2007). Chronic kidney disease in children: the global perspective. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 22(12), 1999–2009. <https://doi.org/10.1007/s00467-006-0410-1>

(Zamora & Sanahuja, 2008)

Zamora, I., & Sanahuja, M. J. (2008). Enfermedad renal crónica. *En Asociación Española de Pediatría*. https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/21_2.pdf

14. Anexos

Anexo 1: Instrumento de recolección de muestra.

Anexo 2: Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal crónica (TECAVNER).

Anexo 3: Carta de consentimiento informado para padres.

Anexo 4: Carta de asentimiento informado para menores.

Anexo 5: Dictamen del comité (SIRELCIS)

Anexo 6: Reporte de Turnitin (Anti plagio)



Instituto Mexicano Del Seguro Social

Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud

Coordinación de Investigación en Salud

Instrumento de recolección de muestra para el protocolo de investigación: “Calidad de Vida de los Niños y Adolescentes que Viven con Insuficiencia Renal Crónica en Diálisis Peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués”.

Número de folio: _____.

Instrucciones: las primeras 8 preguntas se llenarán por parte de la investigadora principal del protocolo quien interrogará al tutor y escribirá el número que corresponda en el recuadro. Para el llenado del test TECAVNER aplica lo siguiente: en niños de 5 a 8 años y 11 meses, la investigadora realizará las preguntas a la madre, padre o tutor y en participantes de 9 a 18 años, la investigadora interrogará al menor, estando siempre el tutor presente. Para dicho test, las preguntas se puntúan de 0 a 100, reflejando a mayor puntuación mejor estado de salud. Cuando son 6 respuestas, la respuesta 1 vale 100 puntos y las respuestas 2, 3, 4 y 5 valen 80, 60, 40, 20 y 0 puntos, respectivamente. Cuando son 5 respuestas, la respuesta 1 vale 100 puntos y las respuestas 2, 3, 4 y 5 valen 75, 50, 25 y 0 puntos, respectivamente. Cuando son solo dos respuestas, la 1 vale 100 puntos y la 2 vale 0. La puntuación máxima es 5700, que corresponde al mejor estado de salud.

1. Sexo: <input type="checkbox"/> 1. Masculino <input type="checkbox"/> 2. Femenino.	
2. Edad actual: Años: ____ Meses: ____.	
3. Edad al momento del diagnóstico de ERC: Años: <input type="checkbox"/> Meses: <input type="checkbox"/>	

4. Nivel de escolaridad: <input type="checkbox"/>	
1. Preescolar concluido. 2. Cursando preescolar: grado 1. 3. Cursando preescolar: grado 2. 4. Cursando preescolar: grado 3. 5. Primaria concluida.	12. Secundaria concluida. 13. Cursando secundaria: grado 1. 14. Cursando secundaria: grado 2. 15. Cursando secundaria: grado 3. 16. Bachiller completo. 17. Cursando bachiller: grado 1.
6. Cursando primaria: grado 1. 7. Cursando primaria: grado 2. 8. Cursando primaria: grado 3. 9. Cursando primaria: grado 4. 10. Cursando primaria: grado 5. 11. Cursando primaria: grado 6.	18. Cursando bachiller: grado 2. 19. Cursando bachiller: grado 3.
5. Tiempo de diagnóstico de ERC: Años: <input type="checkbox"/> Meses: <input type="checkbox"/> Días: <input type="checkbox"/>	
6. Tiempo con diálisis peritoneal: Años: <input type="checkbox"/> Meses: <input type="checkbox"/> Días: <input type="checkbox"/>	
7. Número de hospitalizaciones en el último año: <input type="checkbox"/>	
8. Puntaje obtenido en el cuestionario TECAVNER: <input type="checkbox"/>	

Instrumento de medición de la calidad de vida:
Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal crónica
(TECAVNER).

Puntaje total: _____.

A. PERCEPCIÓN GENERAL DEL ESTADO DE SALUD

1. En general diría usted que su salud es:

- | | |
|-----------|----------------------------|
| Excelente | 1 <input type="checkbox"/> |
| Muy buena | 2 <input type="checkbox"/> |
| Buena | 3 <input type="checkbox"/> |
| Regular | 4 <input type="checkbox"/> |
| Mala | 5 <input type="checkbox"/> |

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

- | | |
|-------------------|----------------------------|
| Mucho mejor ahora | 1 <input type="checkbox"/> |
| Algo mejor ahora | 2 <input type="checkbox"/> |
| Más o menos igual | 3 <input type="checkbox"/> |
| Algo peor ahora | 4 <input type="checkbox"/> |
| Mucho peor ahora | 5 <input type="checkbox"/> |
-

B. ACTIVIDAD FÍSICA

Aptitud física

3. ¿Es capaz de andar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de su edad?

- | | |
|----|----------------------------|
| Si | 1 <input type="checkbox"/> |
| No | 2 <input type="checkbox"/> |

Limitación de actividades diarias

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

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 4.1. Acudir al colegio (tienes que reducir tiempo dedicado al colegio) | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.2. Jugar | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.3. Bañarte | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.4. Hizo menos de lo que hubiera querido hacer | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4.5. Tuvo que dejar algunas de sus tareas por su salud | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
-

C. ASISTENCIA ESCOLAR

5.

- | | |
|-----------|--|
| Muy mala | Absentismo total |
| Mala | Falta la tercera parte o más del trimestre |
| Regular | Falta una semana o más del trimestre |
| Buena | Menos de 7 días al trimestre |
| Muy buena | No falta |
-

D. APRENDIZAJE

6.

Muy malo	Nulo, incluso pérdida de lo aprendido
Malo	Escaso, sin regresión
Regular	Discreto, mantenido lento
Bueno	Similar a la media
Muy bueno	Excelente superior a la media

E. AUTONOMÍA

7. Debe relacionarse con las funciones propias de la edad del niño (un lactante de un año debe tener autonomía para comer con una mano; en el escolar autonomía en el aseo, alimentación, vestido):

Muy mala	Nula
----------	------

F. RELACIÓN SOCIAL

8.

Muy mala	Aislamiento total
Mala	Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar
Regular	Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente relación social, intensa extroversión

G. DOLOR

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

Si, muy intenso	6 <input type="checkbox"/>
Si, intenso	5 <input type="checkbox"/>
Si, moderado	4 <input type="checkbox"/>
Si, leve	3 <input type="checkbox"/>
Si, muy leve	2 <input type="checkbox"/>
No, ninguno	1 <input type="checkbox"/>

H. ESTADO EMOCIONAL. FUNCIÓN PSÍQUICA

10. ¿Cómo te has sentido y qué hechos han estado contigo en el último mes?

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

10.1. Muy nervioso

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

10.2. Melancólico, nada me animaba

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

10.3. Lleno de vitalidad

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

12.9. Náuseas o molestias de estómago

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

10.4. Tranquilo, en paz					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.5. Abatido, gris					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.6. Rendido					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.7. Feliz					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.8. Cansado					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.9. Con energía para hacer lo que quiero hacer					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.10. Dificultad para recordar cosas					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.11. Dificultad en hacer cosas que requieren concentración o pensar					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
10.12. Reaccionar lentamente a cosas hechas/dichas					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

I. ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

11. Afectación emocional por enfermedad renal:

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

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

11.1. Mi enfermedad de riñón afecta demasiado a mi vida					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
11.2. Me ocupa demasiado tiempo					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
11.3. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
11.4. Me siento una carga para mi familia					
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

12. Síntomas de la enfermedad renal

Durante las últimas 4 semanas cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas:

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

12.1. Dolores musculares				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

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

¿Cuánto le molesta su enfermedad en las siguientes áreas?

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

13.1. Limitación de líquidos

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.2. Limitación de dieta

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.3. Modificar horarios de la comida familiar por la medicación

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

Toma de medicación

13.4. Fuera de comidas

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.5. Con comidas

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.6. Sabor de la medicación

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.7. Cuánto le molesta tomarse la medicación

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.8. Acudir a controles o consulta del hospital

13.11. Depender de médicos

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.12. Depender de padres

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.13. Su aspecto físico: talla baja, fístula del catéter, alteraciones por medicación, deformidades óseas

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

13.14. Su capacidad para acudir al colegio (se afectan resultados escolares por enfermedad)

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

J. TIEMPO EMPLEADO EN ENFERMEDAD RENAL

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

14. ¿Cuántas noches has pasado en el hospital?

☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días

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

☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días

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

☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días

17. ¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (p. ej., baño, vestirse, etc.)

☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días

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

☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días



**Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de
investigación en salud**

**(Padres o representantes legales en menores de edad o
personas con discapacidad)**

HGR, Núm. 2, El Marqués, Querétaro, a _____ de _____ de 202__
Lugar y fecha

No. de registro institucional _____

Título del protocolo: “Calidad de Vida de los Niños y Adolescentes que Viven con Insuficiencia Renal Crónica en Diálisis Peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués”.

Justificación y objetivo de la investigación: El objetivo de este estudio es conocer la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con enfermedad renal crónica y que son manejados con diálisis peritoneal en el HGR Núm. 2 El Marqués. Para ello, se usará un cuestionario llamado “Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal” (TECAVNER). Este estudio será útil para poder determinar la importancia de evaluar de manera rutinaria la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con esta enfermedad.

Procedimientos y duración de la investigación: Se le realizarán inicialmente 7 preguntas generales acerca de su paciente, como edad, sexo, escolaridad (no se incluirá su nombre ni apellidos, sino que se utilizarán números de folios para cada cuestionario). Posteriormente se realizarán más preguntas que conforman un cuestionario llamado “Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal” (se abrevia TECAVNER). Usted mismo, puede observar y analizar los cuestionarios antes de decidir si desea participar o no en este estudio. El tiempo estimado para responderlo es de 15 minutos.

Riesgos y molestias: Incomodidad al responder las preguntas.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: A todos los padres o tutores de los participantes se les brindará información clara y concisa del resultado que el paciente obtenga en el cuestionario de calidad de vida relacionada a la salud. En caso de que el nivel de calidad de vida sea bajo, el IMSS a través de su médico tratante, proporcionará el seguimiento pertinente mediante el envío a los servicios que requiera dentro del Instituto.

Clave: 2810-009-014



Participación o retiro: Su participación es voluntaria, puede retirar a su paciente del estudio en el momento que usted lo desee, sin ninguna clase de represalia, ya que esta investigación no afecta en lo más mínimo su atención médica que, como derechohabiente, siempre recibirá.

Privacidad y confidencialidad: Este estudio no incluye el nombre de su paciente ni el de usted, así como ningún otro dato de identificación personal y, por ende, esa información personal no sería publicada. Como ya se mencionó, se utilizarán folios para la identificación de cada caso. Toda la información que proporcione es estrictamente confidencial. Los resultados se publicarán únicamente por medio de mediante una tesis con gráficas, tablas y cifras, sin mencionar jamás datos de identificación de los participantes.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con la investigación podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: Dra. Jenny Elizabeth Mut Quej, residente del tercer año de la especialidad en pediatría médica, del HGR Núm. 2, El Marqués, IMSS, Querétaro.

Teléfono y horario: 981 133 66 13, en un horario de 7 am a 4 pm de lunes a viernes.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité de Ética en Investigación, localizado en La Coordinación Clínica de Educación e Investigación en Salud del Hospital General Regional No. 2, Ubicado en circuito universidades 2da etapa km 1 s/n, colonia La Pradera, El Marqués, Querétaro, C.P. 76269, de lunes a viernes de 08:00 a 16:00 horas. Teléfono: 442-427-94-00, en el mismo horario.



Declaración de consentimiento:

<input type="checkbox"/>	Acepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos o muestras sólo para este estudio	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Acepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos o muestras para este estudio y/o estudios futuros	<input type="checkbox"/>

Se conservarán los datos o muestras hasta por 3 años tras lo cual se destruirán.

Nombre y firma del padre, madre o representante legal

Jenny Elizabeth Mut Quej

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Nombre y firma del testigo 1

Nombre y firma del testigo 2

Clave: 2810-009-014



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

Carta de asentimiento en menores de edad (8 a 17 años)

HGR, Núm. 2, El Marqués, Querétaro, a __ de __ de ____, 202__
Lugar y fecha

No. de registro institucional _____

Título del protocolo: “Calidad de Vida de los Niños y Adolescentes que Viven con Insuficiencia Renal Crónica en Diálisis Peritoneal en el Hospital General Regional Núm. 2 El Marqués”.

Objetivo de la investigación y procedimientos

Hola, mi nombre es Jenny Elizabeth Mut Quej y trabajo en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Actualmente estamos realizando un estudio para conocer acerca de la calidad de vida de los niños que viven con enfermedad renal crónica y se encuentran en diálisis peritoneal y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Tu participación en el estudio consistiría en: responder unas preguntas acerca de ti y de la enfermedad con la que vives.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que, si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas o resultados sin que tú lo autorices, sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. (Si se proporcionará información a los padres, favor de mencionarlo en la carta)

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una **(x)** en el cuadrado de abajo que dice “Sí

Sí ☐
No ☐

Clave: 2810-009-014



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 2201.
H. G. RAL REGIONAL NUM 1

Registro COPEPES 20 CI 22 014 028
Registro CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 22 CES 001 2018073

FECHA Lunes, 11 de diciembre de 2023

Doctor (a) Saturnino Ramon Ruiz Salazar

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Prevalencia de Policitemia Neonatal y Factores de Riesgo en Recién Nacidos en el Hospital General Regional No. 2 del IMSS, El Marqués, Querétaro** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **APROBADO**:

Número de Registro Institucional

R-2023-2201-140

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE


ULISES NAVARRETE SILVA

Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 2201

Imprimir

IMSS

SEGURIDAD Y SALUD SOCIAL

plagium™

plagium™

TESIS FINAL JEMQ.docx

08/02/2024

0d1f8870-c6d8-11ee-9f79-9943e97c4716

Semejanza: 24.9% Riesgo: probable