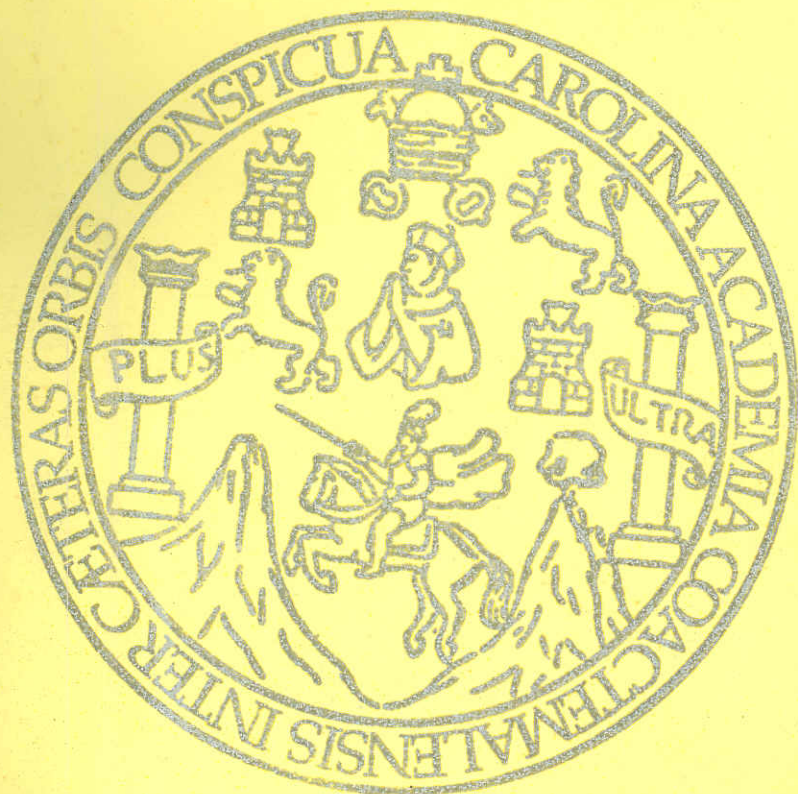


Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas

**CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON TRANSPLANTE
RENAL**



JULIA BEATRIZ CASTILLO CABRERA
Médica y Cirujana
Guatemala, septiembre de 2,000



Aprobación de Informe Final

Correlativo No -55-00

FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

Campus Universitario, Zona 12

Guatemala, Centroamérica

Guatemala,

24 de

Agosto

del año 2,000

Estimado (a) estudiante

R. JULIA BEATRIZ CASTILLO CABRERA

Carnet No.

Facultad de Ciencias Médicas

Universidad de San Carlos

EL INFORME FINAL DE TESIS:

Calidad de vida del paciente con Transplante Renal

Ha sido REVISADO y al establecer que cumple con los requisitos, se APRUEBA, por lo cual se le autoriza a los trámites correspondientes para su graduación.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Dra. Silvia Castañeda Cerezo.

DOCENTE UNIDAD DE TESIS



INDICE

I.	INTRODUCCION	1
II.	DEFINICION DEL PROBLEMA	2
III.	JUSTIFICACION	4
IV.	OBJETIVOS	5
V.	MARCO CONCEPTUAL	6
VI.	MARCO METODOLOGICO	19
VII.	ANALISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS	24
VIII.	CONCLUSIONES	30
IX.	RECOMENDACIONES	31
X.	RESUMEN	32
XI.	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	33
XII.	ANEXOS	35

I. INTRODUCCIÓN

Se estima que la prevalencia de enfermedad renal crónica en Guatemala es de 7 pacientes por cada cien mil habitantes, lo que significa que actualmente existen alrededor de 700 pacientes con dicha afección. Tal situación ha dado como consecuencia que su tratamiento haya mejorado, de manera que actualmente, se practique con mayor frecuencia el trasplante renal.

La calidad de vida del paciente, es un aspecto que debe ser evaluado, toda vez, el mismo se encuentre bajo tratamiento y disposición de determinadas medidas terapéuticas, principalmente si se trata de pacientes trasplantados. Evaluar y conocer esta área, muchas veces ignorada por el médico, proveerá una visión integral de lo que le está sucediendo al paciente, no sólo como un ente enfermo físicamente, sino como ésta afección los lleva en ocasiones a producir un cambio drástico en su vida y en el desempeño en la misma.

En Guatemala se está realizando el trasplante renal desde hace aproximadamente 8 años. Específicamente en dos grandes centros de atención de tercer nivel los cuales son el Hospital General del Seguro Social y el Hospital General San Juan de Dios. En este último se realizó la evaluación de calidad de vida de los pacientes con trasplante renal, realizado en el período de enero de 1992 a diciembre de 1999.

La evaluación de la misma se efectuó a través de un instrumento que se basa en los preceptos del instrumento producido por la OMS, el denominado WHOQOL-100, a la cual se le hicieron modificaciones después de haber pasado la prueba piloto, se redujo el número de preguntas, añadiéndose al mismo una última faceta, que es la dieta.

Los resultados demuestran que la mayor parte de la población estudiada se encuentra en las edades de 15 y 44 años, sin predominio de sexo. La calidad de vida después del trasplante es buena lo que les permite incorporarse a la población económicamente activa.

Se recomienda fortalecer la Unidad Nacional del Enfermo Renal Crónico especialmente en sus áreas de divulgación para donadores, prevención y seguimiento post trasplante evaluando la Calidad de Vida en todos sus componentes.

II. DEFINICION DEL PROBLEMA

La insuficiencia renal crónica es el resultado de múltiples noxas al riñón en su mayoría de origen endócrino e inmunológico. Dicha patología fue tratada en sus inicios con medidas paliativas que se restringían fundamentalmente a la modificación de la dieta. Posteriormente a mediados del siglo XX se introdujo la diálisis como parte del tratamiento, inicialmente peritoneal y más tarde la hemodiálisis. Al mismo tiempo se estaban realizando los aloinjertos, que posteriormente se constituirían en la base para la realización de las primeras intervenciones para trasplante del riñón lo que se convirtió como la mejor alternativa para prolongar la vida de los pacientes. En los últimos 8 años el trasplante renal es una modalidad que se viene realizando en Guatemala como tratamiento del fallo renal irreversible. Se estima que la prevalencia de enfermedad renal crónica en Guatemala es de 7 pacientes por cada cien mil habitantes, explicándolo en otros términos, de los aproximadamente 10 millones de habitantes que conforman el país, 700 presentan enfermedad renal crónica. Actualmente en Guatemala, un promedio de 50 pacientes están siendo intervenidos quirúrgicamente cada año para reemplazar la función renal que ha sido dañada.

En los pacientes con insuficiencia renal crónica se presentan una serie de cambios en lo que respecta a su salud física, emocional, psíquica, así como en sus relaciones interpersonales, su medio ambiente, su nivel de independencia y sus creencias personales. Aspectos que en conjunto conforman la calidad de vida del paciente y que se relacionan con la dignidad del mismo. Las modificaciones que se producen en estas áreas de la vida del paciente no son precisamente alentadoras, sin embargo, con los avances de la medicina en este campo se ha logrado que la calidad de vida mejore con la realización del trasplante renal.

La calidad de vida se ha descrito en estudios realizados en diferentes latitudes. En un estudio realizado en 1998 en los Estados Unidos de América por la Doctora Bonita R. Siegal, titulado Post.renal Transplant Compliance: The cognitions, emotions and coping behaviors. (Adaptación post trasplante renal: los conocimientos, emociones y conductas adquiridas.) menciona los cambios significativos que presentaron los pacientes en estas áreas y el efecto positivo que produjo en sus relaciones interpersonales y su vida diaria.

Dado el auge que el trasplante renal ha adquirido en diversos países y en este caso en Guatemala, se crea entonces la necesidad de evaluar los cambios que en el paciente se producen al realizar el procedimiento quirúrgico. Al mencionar cambios se debe hacer explícito que no solo son cambios físicos, sino emocionales,

psíquicos, sociales y todos aquellos que de una u otra forma conforman la vida y el entorno del paciente. Estos cambios si se dan en forma positiva, serían entonces determinantes para el buen desarrollo y desempeño del paciente dentro de su sociedad. Es decir se producirá una mejora significativa de la calidad de vida. La optimización de estos cambios se podría obtener a través de grupos de apoyo para los pacientes, que los conduzcan en forma adecuada a la realización de metas trazadas y a dar respuestas inmediatas a las exigencias que se le presenten en el diario vivir.

III. JUSTIFICACION

La insuficiencia renal crónica conlleva al deterioro sistémico de quien la padece, esto incluye aspectos intrínsecos y extrínsecos de la vida del paciente.

Los cambios que en él se producen, merman sus capacidades adquiridas e innatas en todas sus facetas, es una transición y adaptación dolorosa que influye necesariamente en el actuar y desempeño de los pacientes y de la familia. La concepción de calidad de vida, varía de acuerdo a los individuos o grupos. En ocasiones se traducirá estrictamente al efecto que se produce en el costo beneficio que se obtiene al aplicar determinadas medidas terapéuticas y de rehabilitación. En este contexto sería el trasplante renal, un tratamiento último para la sobrevida del individuo y la mejoría en su calidad de vida. Sin embargo restringirse a este aspecto, llevaría a crear una concepción utilitarista de lo que es en si la calidad de vida. No por ello dejaría de considerarse lo que es el costo beneficio y la productividad, ya que si bien no es la parte esencial, es un componente fundamental que de una u otra forma repercute en la calidad de vida.

El conocimiento de la calidad de vida se hace necesario no sólo como parte de un aspecto médico que necesita evaluar la funcionalidad y éxito de determinada medida terapéutica sino que también se hace necesario como parte de un aspecto ético que concierne a la vida de los individuos que se ven sometidos a estos a procedimientos.

El concepto de calidad de vida y su medición ha trascendido en diversas regiones del planeta, sin embargo estos estudios y ensayos se han desarrollado en países que poseen características diametralmente opuestas a Guatemala, dentro de ellas las condiciones socioeconómicas precarias de la mayoría de los pacientes así como un sistema de salud con una estructura que no logra satisfacer las necesidades mas ingentes mucho menos las que requieren alta tecnología y por lo tanto costos elevados. Por todo lo anteriormente mencionado se decide realizar este estudio para obtener información que permita mejorar las alternativas que se ofrecen al paciente post trasplante renal.

IV. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Evaluar la Calidad de Vida de los pacientes con transplante renal atendidos en el Hospital General San Juan de Dios en el período comprendido de enero de 1992 a diciembre de 1999.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

A los pacientes con transplante renal evaluar:

1. La salud física .
2. El estado psicológico
3. El nivel de independencia
4. La interacción social .
5. La interacción con el ambiente .
6. El aspecto espiritual .
7. La dieta .

V. MARCO CONCEPTUAL

CALIDAD DE VIDA.

En 1914 el autor E.A Codman introdujo un sistema para monitorizar los pronósticos en cirugía. En 1949 Karnofski junto con Burchenal rompen con las aproximaciones convencionales de la época, propugnando una escala de funcionamiento para la valoración del pronóstico y evolución de los enfermos tratados con quimioterápicos. Actualmente dicha escala continúa siendo un instrumento de evaluación para medir problemas de calidad de vida relacionada con la salud, sin embargo no es en sí una escala que mida la calidad de vida sino una escala de funcionamiento –salud. (4) Posteriormente se realizaron una serie de estudios que propugnaban ensayos clínicos y análisis de coste/beneficio que de una u otra forma fueron enmarcando y formando el concepto de calidad de vida en la práctica médica . Fue en 1977 después de varios escritos sobre esta área , que el término de calidad de vida fue aceptado en el index médico. El ingreso de este nuevo concepto y su transformación como objetivo principal en la medicina produce una serie de cuestionamientos sobre este tema ya que no existía una definición universal y no había una conclusión objetiva sobre la metodología y los instrumentos óptimos para medir la calidad de vida.

El concepto de calidad de vida es de reciente aceptación, por esto y por no ser un término técnico admite varios significados. Cada vez son más los que piensan que es imposible establecer una distinción definida entre los conceptos del carácter sagrado y de la calidad de la vida. En relación con el primero de ellos, podemos sencillamente preguntarnos en qué consiste la vida que tiene algún significado. Para responder a esa pregunta se puede recurrir a la noción de calidad de vida. Al mismo tiempo, si consideramos la calidad de la vida podemos preguntarnos por qué importa la vida en si; y entonces necesitamos el concepto del carácter sagrado de la vida para poder responder adecuadamente a la pregunta. En síntesis, es muy posible que sea necesario aplicar los dos conceptos a la par y que cada uno modifique y complemente al otro.(5)

CALIDAD DE VIDA. DEFINICION

Primero se debe describir el significado de calidad, ¿qué es en si la calidad? ¿es una cualidad?, para ello La Real Academia de la Lengua Española ha definido este término como propiedad o conjunto de propiedades inherentes a una cosa que o permiten apreciarla como igual, mejor o peor que las restantes de su especie. En sentido absoluto, superioridad o excelencia

La Organización Mundial de la Salud, a través de su grupo de trabajo en calidad de vida ha establecido la siguiente definición de consenso basada en estudios transculturales: “ La percepción de individuo, de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.” (6)

La calidad de vida es un estado actual, que implica la valoración de un sujeto de su historia personal y de sus expectativas de vida. De la definición de la OMS se desprende la multidimensionalidad del concepto, de tal forma que la calidad de vida de un individuo abarcaría el estado funcional, psicológico, social, los efectos secundarios del tratamiento, soporte moral y relación con el entorno. Esta multidimensionalidad tiene su base en el término “vida”. Existe consenso en considerar que la vida comprende múltiples facetas se refiere a un conjunto complejo que hay que tener en cuenta a la hora de definir y medir la calidad de vida. La literatura especializada refleja este consenso básico: La noción de calidad de vida comprende todos los aspectos de las condiciones de vida de los individuos, es decir, todas sus necesidades y le medida en que se satisfacen(Unesco, 1979) .

La calidad de vida es un concepto inclusivo, que cubre todos los aspectos de la vida, tal y como son experimentados por los individuos. Comprende tanto la satisfacción material de las necesidades como los aspectos de la vida relacionados con el desarrollo personal, la autorrealización y un ecosistema equilibrado. (Solomon et al 1980)

Dada la multiplicidad de aspectos de la vida , se reconoce la necesidad de explicitar sus componentes, aunque no es universal el tipo de dimensiones reconocidas. (4) Así mismo la OMS toma en cuenta los siguientes tópicos:

1. La calidad de vida puede ser expresada en términos de distancia entre la posición de un paciente y sus objetivos.
2. El paciente debe definir sus objetivos en términos lo suficientemente claros para permitir una estimación de la distancia a que se encuentre de dichos objetivos.
3. La relación entre la enfermedad y calidad de vida no es lineal.
4. La medida de la calidad de vida está sujeta únicamente a las dificultades inherentes a la medida de las emociones. (4)

El grupo de trabajo de la OMS ha identificado, a través de un estudio universal , los 10 factores que más influyen en el nivel global de calidad de vida de un

individuo. Estos 10 factores, así como su correlación con el nivel global de calidad de vida, se expresan a continuación:

1. Sentimientos positivos
2. Actividades de la vida diaria
3. Energía y fatiga.
4. Sentimientos negativos
5. Capacidad de trabajo
6. Autoestima
7. Actividades de ocio
8. Relaciones personales
9. Dolor y discomfort
10. Sueño y descanso.

MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA

Las características de abstracción y multidimensionalidad hacen de la calidad de vida una noción que no puede ser medida directamente.

Son los componentes los que dan sentido a la calidad de vida. Se miden las áreas de la vida. Aun así, los componentes mismos, poseen a su vez, facetas distintas, subáreas o subcomponentes de los cuales es necesario ofrecer una panorámica cuando se pretende plasmar la Calidad de vida.(8)

En 1988 Joyce en su aportación al taller sobre calidad de vida: Evaluación y Aplicación, hace referencia a unas áreas de consenso que deben ser evaluadas para una descripción adecuada de la calidad de vida de un sujeto. Estas áreas eran: física, cognitiva, afectiva, social y económica que en conjunto dieron lugar al modelo de calidad de vida conocido como PCASE. El modelo PCASE fue posteriormente revisado y ampliado por Bech que incluyó una nueva dimensión: funciones del ego, dando lugar al modelo PCASEE. Las seis dimensiones que constituyen este modelo se corresponden con los sistemas multiaxiales de la OMS. (4)

Para establecer un instrumento que evaluara de una forma equilibrada y objetiva los parámetros considerados dentro de la calidad de vida fue necesario realizar incontables ensayos. Así, cada instrumento fue sometido a evaluación por parte del Comité de Asesoramiento Científico del Medial Outcomes Trust. Este Comité ha identificado ocho atributos con lo que conforman una rejilla de cribaje a la que someten los instrumentos de calidad de vida.

REJILLA DE CRIBAJE

- I. Modelo conceptual y de medida
- II. Fiabilidad interobservadores, test-.retest y consistencia interna
- III. Validez- de contenido, de constructo y de criterio
- IV. Sensibilidad al cambio
- V. Interpretabilidad
- VI. Carga para el entrevistado y el entrevistador
- VII. Formas alternativas
- VIII. Adaptaciones culturales e idiomáticas..

La universalidad de los instrumentos de evaluación de calidad de vida resulta especialmente importante si se tiene en cuenta la era que estamos viviendo: convenios universitarios internacionales de intercambio, redes internacionales de investigación. Dos posiciones diferentes están dando solución a esta nueva dificultad:

1. Desarrollo transcultural de nuevos instrumentos, es decir la creación de un nuevo instrumento de evaluación de calidad de vida de forma simultánea en distintas partes del mundo, es la que ha tomado la OMS para desarrollar su instrumento ***El World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*** del cual existen dos versiones: una de 236 ítems y su forma abreviada de 100 ítems.
2. Una escala de funcionamiento para la valoración del pronóstico y evolución de los enfermos (8)

DESCRIPCION DEL WHOQOL

El instrumento fue desarrollado transculturalmente, en 15 centros alrededor del mundo. Los aspectos importantes de la calidad de vida y las distintas formas para formular preguntas sobre ésta, fueron hechas en pacientes con un rango determinado de enfermedades, en gente sana y por profesionales de la salud en diversas culturas. El instrumento fue rigurosamente probado para determinar su validez y confiabilidad en cada centro, y frecuentemente está siendo probado para evaluar posibles cambios. El WHOQOL está ahora disponible en 20 diferentes idiomas y su desarrollo en otros está progresando.

El instrumento toma importancia relevante en la percepción del individuo. El instrumento WHOQOL provee una vista propia del bienestar del individuo y su perspectiva respecto a la enfermedad. Por ejemplo, que la diabetes incluye una

regulación anormal de la glucosa es bien estudiado y comprendido, pero el efecto de la enfermedad en la percepción que los individuos tienen de sus relaciones sociales y su capacidad de trabajo, se desconoce. El instrumento WHOQOL es una herramienta que hará posible este tipo de investigación. Este no solo inquiriere sobre el funcionamiento de la gente con determinada enfermedad sino también cuán satisfechos están los pacientes en cuanto a su funcionamiento y con los efectos del tratamiento.

DESARROLLO SISTEMICO DEL WHOQOL-100

El método utilizado para el desarrollo del instrumento incluye diversas investigaciones y ensayos a través de varios años para asegurar la medida correcta de aspectos que son importantes para la calidad de vida de las personas y que es confiable. El instrumento tiene diferentes formas para diferentes usos, puede determinar la calidad de vida en variedad de situaciones y grupos. En suma, distintos módulos están siendo desarrollados para permitir mas detalles

DEFINICION DEL INDICADOR

El WHOQOL-100 contiene 100 preguntas sobre seis aspectos de la calidad de vida dentro de los cuales 24 facetas son incluidas. Los seis aspectos incluyen: salud física, mental, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y espiritualidad. Cuatro ítems están incluidos para cada faceta.

Todos los ítems son medidos con una escala de puntaje de 1 a 5 (6)

SALUD FISICA:

- Energía y fatiga
- Dolor e incomodidad
- Sueño y descanso

AREA PSICOLOGICA:

- Imagen y apariencia
- Sentimientos negativos y positivos
- Autoestima
- Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración

NIVEL DE INDEPENDENCIA:

- Movilidad

Actividades de la vida diaria
Dependencia de medicamentos
Dependencia de atención médica
Capacidad de trabajo

INTERACCION SOCIAL:

Relaciones interpersonales
Apoyo social
Actividad sexual

MEDIO AMBIENTE:

Recursos financieros
Libertad, seguridad física
Accesibilidad a atención médica y social de calidad
Ambiente familiar
Oportunidad de adquirir nueva información
Participación en actividades recreativas
Medio Físico (polución, ruido, tráfico, clima)

ESPIRITUALIDAD, RELIGION, CREENCIAS PERSONALES

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON TRANSPLANTE RENAL

La calidad de vida en los pacientes que padecen enfermedades crónicas de cualquier índole es afectada por la enfermedad en sí, por los cambios emocionales que presentan los pacientes, por la discapacidad que en un momento dado llegan a presentar, los recursos que muchas veces deberá utilizar y que muchas veces no posee o los tiene en forma limitada; todo esto cambia su actuar y el modo de ver la vida ya que la mayoría de veces es muy difícil adaptarse a un cambio que es duro de aceptar no solo por lo que deberá afrontar el paciente sino porque siempre hay un período de negación hacia la enfermedad que dificulta aún mas el proceso.

Los pacientes con insuficiencia renal crónica se ven sometidos a una serie de restricciones y de tratamientos que deberán llevar un régimen disciplinario sumamente estricto que trastorna toda su vida, por lo cual el personal médico y las personas con las que se interrelaciona deben tener presente que estos pacientes ante todo son seres humanos que por un motivo u otro están siendo sometidos a algo que ellos no pidieron y que en ocasiones nunca llegan aceptar, por lo tanto la asistencia a los mismos deberá ir revestida de esfuerzos por comprenderlos y ante todo a llevarlos y orientarlos para saber sobrellevar su enfermedad.

La calidad de vida comprende varias facetas como lo son la salud física, salud psicológica, el nivel de independencia, las relaciones sociales, el medio ambiente (el cual incluye aspectos económicos, salud y cuidado sociales, oportunidades de adquirir nueva información y habilidades, participación y oportunidades de recreación); la espiritualidad, religión y creencias personales.

En el estudio realizado por la Dra. Sabina De Geest se menciona los características conductuales y psicosociales que presentan los pacientes que son transplantados. Estos aspectos son considerados como determinantes para el éxito y para un pronóstico satisfactorio de los pacientes que reciben un órgano en reemplazo al dañado. Así mismo se menciona la importancia de un asesoramiento psiquiátrico permanente y rigurosos para el paciente pre y postransplantado. La psicoterapia debe ser orientada también para los miembros de la familia. Se menciona también los determinantes relacionados que presentan los pacientes que no cumplen con el régimen de inmunosupresión en el transplante en el período post operatorio lo cual influye directamente en el pronóstico y calidad de vida de los mismos dentro de estos se encuentran: creencias erróneas sobre salud, conocimiento inadecuado, desórdenes de estrés postraumático, cuidado del paciente inadecuado, desórdenes de personalidad, síntomas de estrés asociados a los efectos colaterales de la terapia inmunosupresora, adolescencia, cumplimiento inadecuado de terapias administradas anteriormente, abuso de sustancias, depresión, ansiedad, soporte social mínimo, poca eficacia en tratamientos. Para lograr que los pacientes realicen una adaptación adecuada postransplante se recomienda un régimen psicoeducativo en la fase preoperatoria, durante el período postoperatorio inmediato y durante el tiempo de vida siguiente. Este aspecto educativo debe proveer un conocimiento que ayude a los pacientes a resolver los problemas que se presenten. En este estudio se menciona que los programas educativos a través de computadoras proveen un método menos costoso. Dadas las características educativas, socioeconómicas y culturales de Guatemala este método no sería de utilidad. Sin embargo mencionan otros que si son factibles tales como: cuidado continuo del paciente facilitándole las citas y realizándolas de forma regular. El cumplimiento de las terapias es un importante parámetro de cada cita con el paciente que debe ser evaluado para detectar los factores que influyen en el no cumplimiento de la terapia.

En un estudio realizado por la Dra. Bonita Siegal se menciona los conocimientos, emociones y conductas adquiridas secundarias al transplante; señala que posterior a la intervención quirúrgica los pacientes presentan una modificación de el estado mental que consiste en formular ideas claras y definidas como

resultado de la ausencia de uremia. Así mismo se reporta sentimientos positivos, de felicidad aunque se presentan también periodos de tristeza e irritabilidad mientras el cuerpo se adapta y pueden ser consecuencia de esteroides a dosis altas.(1)

Conforme el cuerpo y la mente se adaptan, así mismo ocurren los cambios en la conducta. Uno de los aspectos conductuales que se ha visto que mejoran significativamente es el relacionado con la libido, secundario también a la ausencia de uremia

Las interacciones con la familia también muestran cambios; varios centros de trasplante reportan uno a dos divorcios al año por cada 100 pacientes trasplantados. Como resultado del trasplante los pacientes tienen más tiempo libre para pasar con personas allegadas y con su familia. Este tiempo adicional altera la relación paternalista que ha tomado lugar por varios años; algunas familias están dispuestas aceptarlo, otras no.(9)

En el estudio *Dialysis and Renal Transplant: the patient's perceptions*, se menciona que los pacientes consideran tener una mejor calidad de vida después del trasplante renal, por ejemplo, que pueda tener una micción adecuada con un balance homeostático normal.(10)

Los pacientes con un exitoso trasplante renal han demostrado tener niveles de funcionamiento y habilidades mucho mejores que los pacientes que están siendo tratados con diálisis. Esto lo demostraron a través de el índice de Karnofsky el cual menciona que un puntaje arriba de 79 implicaba limitación mínima en las actividades realizadas. Datos de Australia y Nueva Zelanda revelaron que pacientes que tenían un trasplante funcional presentaban un porcentaje de 95, con diálisis peritoneal 71.5%, hemodiálisis en casa 79%, para diálisis ambulatoria 76%. y un 68% para hemodiálisis en hospital.(3)

En lo que respecta al trabajo, muchos empleadores no quieren contratar o continuar con el empleo de pacientes postrasplantados por los altos costos que para ellos significaría y el riesgo de cuidados médicos de alto precio.

Los pacientes con trasplante renal tienen una proporción más alta de ser empleados que otros pacientes que presentan enfermedad renal crónica con tratamiento conservador.

En un estudio la proporción de empleo en los pacientes trasplantados se incrementó de 44% en pacientes que eran tratados con diálisis a 71% en estos mismos pacientes 31 meses después del trasplante.(3)

En otros estudios se menciona que la calidad de vida en el paciente con trasplante renal y el tratado con hemodiálisis en casa es muy similar y mucho mejor con los pacientes tratados con hemodiálisis en centro y la diálisis peritoneal ambulatoria ya que estos presentan una disminuída calidad de vida. La cual es mucho peor en pacientes que han recibido trasplante, pero que lo han rechazado y han iniciado nuevamente la diálisis (12)

En un estudio realizado en Estados Unidos de América en el cual se buscaba evaluar las modificaciones en la calidad de vida de los pacientes post trasplante renal se obtuvieron resultados alentadores con respecto a esta area evaluada. El estudio fue realizado con 1023 pacientes en diálisis usando para estos la escala de Karnofsky y el Sickness Impact Profile. De este grupo a 93 pacientes se les reemplazó un riñón. De los cuales, 88 pacientes evidenciaron una clara mejoría en su calidad de vida la cual fue más marcada en hombres por razones que aún no han sido aclaradas. (12)

En otro análisis realizado por Evans RW, Kitzmann DJ, se menciona que en los Estados Unidos el trasplante resulta con menos costo que la diálisis a largo plazo. Así mismo la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes en un estado de insuficiencia renal crónica es mejor con trasplante que con solo la diálisis. (14)

En Guatemala se debe evaluar este aspecto, ya que no se posee un sistema de salud que logre cubrir las necesidades de salud más urgentes, mucho menos las de estos pacientes, por lo que los mismos se ven obligados a realizar cualquier medida con tal de obtener el ingreso adecuado para subsistir ante dicha enfermedad y lo que ésta conlleva.

ETICA Y CALIDAD DE VIDA

Como resultado de numerosas discusiones sobre la interrupción del tratamiento, ya se trate de pacientes ancianos al final de la vida o de recién nacidos con deficiencias físicas o mentales, se ha producido un debate continuo en torno a la interpretación del concepto tradicional de que el carácter sagrado de la vida tienen profundas raíces históricas y, en general, se entiende que implica la conservación de la vida siempre que sea posible. La noción de calidad de vida es de cuño más reciente. La frase surgió en el decenio de los sesenta en el contexto de

los problemas ambientales, pero pronto emigró al terreno de la medicina. Allí se ha usado para ayudar a resolver la interrogante de qué se debe hacer cuando se podría conservar la vida quizá a un costo psicológico, moral o espiritual para el paciente. En ese caso, si va a ser inadecuada la calidad de vida del paciente, ¿es siempre una obligación de los médicos conservar la vida? A veces se piensa que el carácter sagrado de la vida exige mantenerla en cualquier circunstancia. Por otra parte, a veces también se piensa que el concepto de calidad de vida requiere dejar siempre de lado el carácter sagrado de esta cuando existe un conflicto entre los dos principios. (6)

En los últimos años, se ha manifestado claramente en los Estados Unidos una gran preocupación acerca del abuso potencial del concepto de calidad da vida, especialmente cuando ese concepto podría usarse para terminar una vida que, a juicio de otros, no sería digna de ser vivida. Apoyado por el espectro del nacismo, existe un gran temor de que la calidad de vida se imponga por completo al carácter sagrado de la vida. Los recientes intentos de encontrar una forma de aunar conceptos de manera complementaria pretenden contrarrestar ese peligro y asegurar que ninguno de los dos sea totalmente capaz de dominar al otro. El cuestionamiento del carácter sagrado de la vida ha surgido en particular en relación con la atención de los moribundos, pero también se ha planteado cuando mediante tratamientos difíciles y dolorosos podría prolongarse la vida de un paciente, pero a expensas de disminuir la calidad de vida.(6)

Este es un nuevo derecho humano, derivado del concepto o consecuencia del desarrollo tecnológico, de “vivir con calidad”. Hoy los médicos casi sin límites y llegando a usurpar los designios del Ser Supremo o del destino creemos poder otorgar una prolongación de vida, pero nos olvidamos muchas veces que la calidad de vida que estamos proporcionando es muy pobre; esto por lo tanto es contrario a lo que se desea, es decir una optimización de la calidad de vida. Debe entonces el médico comenzar a intimar y a manejar con soltura el concepto de futilidad aplicado a la medicina. Fútil, en el sentido de consecuencia para la salud o la vida, es aquello que redundaría en resultados que nos dejarían la sensación de haber hecho algo innecesario, inútil o irrelevante. El haber tomado medidas fútiles nos habría llevado por ejemplo, a una vida sin calidad. El dilema para el médico radica en valorar a priori, en la inmensa soledad de su decisión médica suprema, cuándo su acción es o podría ser fútil o cuándo la vida que vendría por delante sería carente de calidad. Esa nueva dimensión de la decisión es hoy de una importancia mayor por todas las razones enumeradas y del sufrimiento del paciente, aspecto que debe considerar el médico en el momento de la decisión y en el futuro inmediato.

ETICA Y REHABILITACION

La Medicina de Rehabilitación, como es evidente, comprende una multiplicidad de intervenciones de carácter médico, psicológico, psicosocial y vocacional, motivo por el cual viene ofrecida a personas que puedan presentar una gran variedad de impedimentos funcionales.

Estos impedimentos o discapacidades pueden de hecho conllevar limitaciones individuales y sociales en el plano motor, sensorial, mental o en general en la autonomía de la persona.(11)

A esta variedad de situaciones externas corresponde una vasta gama de situaciones interiores no clasificables: la experiencia del dolor, la tensión de la esperanza, la rabia, la voluntad de competir, sin olvidar la situación en la que se encuentra la limitación mental consciente o inconsciente.

También las situaciones de soporte son distintas: recuperación en hospital, asistencia domiciliaria o clínicas especializadas en rehabilitación.

En esta situación tan variada resulta difícil la enumeración misma de las situaciones éticamente problemáticas: se va de la dificultad para ejecutar el consentimiento informado hasta las situaciones de rechazo a la atención y del alimento, o a la dificultad de recuperación de la capacidad conyugal y procreativa. En todo tipo de discapacidades o disminuciones la rehabilitación se encuentra con particulares temas bioéticos. Se debe hacer una elección entre los muchos problemas de bioética clínica, no pudiendo afrontarlos todos según los diferentes tipos de discapacidades.

El problema de naturaleza ética más inmediato que se presenta al rehabilitador y a la estructura rehabilitadora es el definir los criterios de admisión, especialmente cuando la solicitud supera la disponibilidad en términos de personas y de instrumentación.

Intervienen aquí por analogía los criterios de selección que vienen seguidos para la admisión a la diálisis, el transplante o la reanimación. Tales criterios deben respetar el principio de igualdad, o sea la dignidad del paciente, porque todo paciente tiene el mismo valor como persona y por tanto los criterios asumidos no podrán ser criterios de discriminación. La declaración de la ONU sobre los derechos de la persona minusválida, en el artículo 3 afirma: “El minusválido tiene derecho a su dignidad cualquiera sea el origen, la naturaleza, o la gravedad de su enfermedad o deficiencia; tiene los mismos derechos de los concitadinos y

coetáneos, lo que implica poder gozar de una vida decorosa, desarrollando al máximo sus posibilidades”. (9)

No puede ser nunca tenido como justo, un sistema sanitario que hace accesible la rehabilitación solamente a quienes tienen la posibilidad económica, de quien tiene la posibilidad de pagar la rehabilitación. Tampoco el criterio de facilidad y de gratificación puede ser asumido con carácter de prevalencia y prioridad. Adoptar criterios que se refieran a la edad y a menores costos, a la mayor remuneración o al nivel social de la persona, sería lesivo a la dignidad de la persona, contrario a la igualdad entre los hombres. Una vez respetados los criterios de urgencia, en el ámbito de la necesidad y posibilidad de éxito, el criterio que va seguido es el de orden en la prenotación. (7)

El empleo del cálculo de la Quality Adjusted Life Years (QUALY, se refiere al cálculo de calidad de vida, el cual se realiza mediante fórmulas de corte pragmático-utilitarista frecuentemente vinculadas con la capacidad productiva futura del paciente y su relación con los gastos de tratamiento). El concepto de calidad de vida, que debe ser tenido en cuenta desde el significado complementario al respeto de la vida, se hace inaceptable cuando es entendido en modo selectivo en relación con el concepto de productividad.

La literatura más reciente revela esta tendencia que rechaza al gravemente discapacitado como “diferente” como “no persona en el contexto de una sociedad que persigue el bienestar a toda costa.

Estar a favor hoy del derecho a la rehabilitación, quiere decir estar a favor del derecho a la vida y por la igual dignidad de los hombres. La rehabilitación del cuerpo de una persona implica al profesional ciertamente a favor del bien de la persona entera, pero también lo implica en la acción hacia una sociedad más justa.

La rehabilitación tiene en otras palabras la perspectiva , que se puede definir con las palabras de la Carta a los operadores sanitarios, la cual expresa en el artículo 62, así: “*La rehabilitación debe sustituir al hombre por sí mismo*”. (5)

CALIDAD DE VIDA COMO DERECHO SOCIAL Y HUMANO

La Constitución de la República de Guatemala contempla artículos que si bien no exponen en forma directa el derecho a una adecuada calidad de vida si

describen varias de las facetas que conforma el concepto de calidad de vida. Estos artículos son:

ARTICULO 53.

El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-asistencial así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios

ARTICULO 94- OBLIGACION DEL ESTADO, SOBRE SALUD Y ASISTENCIA SOCIAL.

El estado velará por la salud y asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social

ARTICULO 101 SOBRE EL TRABAJO

En el inciso m: protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales.

VI. MARCO METODOLOGICO

TIPO DE ESTUDIO:

Observacional - Descriptivo

POBLACIÓN :

La población a estudio serán los pacientes que han recibido transplante renal a partir de 1992 hasta 1999; que actualmente están vivos y en control en el hospital San Juan de Dios, que deseen cooperar con la investigación.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Todos aquellos pacientes mayores de 13 años y que han sido transplantados desde 1992 a 1999 en el Hospital General San Juan de Dios

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Pacientes que no deseen cooperar o que su situación física y mental se los impida

DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

<i>Variable</i>	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Unidad de medida
<i>Salud física</i>	Estado de completo bienestar del cuerpo	En el estudio se evalúa la energía, fatiga, dolor e incomodidad, el sueño y descanso que presente el paciente	Nominal	Cualitativa Sección A1-C3, A8-A9, B1-C2, B3-A8, C5-C10.
<i>Estado psicológico</i>	Situación actual de la actividad mental .	Evalúa imagen, apariencia, sentimientos positivos y negativos, autoestima, pensamiento aprendizaje, memoria y concentración	Nominal	Cualitativa Sección A3-A4, A5-C4, A6-B2, A2-B2, A2-C1, A7-D1..
<i>Nivel de independencia</i>	Medida en la que el paciente puede realizar sus actividades diarias	Evalúa movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de medicamentos,	Nominal	Cualitativa Sección: F1-F2, E2-E1, E3-E4, A10-B4.

	sin depender de otras personas o del uso de medicamentos.	dependencia de atención médica, capacidad de trabajo		
<i>Interacción social</i>	Relación que el paciente tiene con la sociedad, con su familia, con su pareja	Evalúa relaciones interpersonales, apoyo social, actividad sexual.	Nominal	Cualitativa Sección A11-A12, A15-C12, B5-C8, C7-C13, C6-A11.
<i>Interacción con el medio ambiente.</i>	Conjunto de circunstancias o condiciones exteriores al paciente que influyen en el desarrollo y actividades del mismo.	Evalúa recursos financieros, libertad, seguridad física, accesibilidad a atención médica y social de calidad, ambiente familiar, participación en actividades recreativas, medio físico.	Nominal	Cualitativa Sección A13-B6, A14-C9, B7-C11.
<i>Aspecto espiritual</i>	Conjunto de ideas referentes a la vida espiritual, religiosa, y creencias propias del paciente.	Evalúa religión, creencias personales.	Nominal	Cualitativa Sección G 1-4
<i>Dieta</i>	Régimen alimenticio al que se ven sometidos los pacientes.	Evalúa apetito, recursos económicos para cumplimiento de la dieta, intensidad del apetito.	Nominal	Cualitativa Sección H 1-2

EJECUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:

Se realizó una prueba piloto con estudiantes de medicina, docentes de la facultad y con personas con un nivel educativo más bajo de modo que esto permitiera establecer el procedimiento adecuado para la realización de la entrevista. Dadas las características del instrumento de evaluación se realizó entrevista dirigida. El test constó de 50 preguntas que evaluaban varios aspectos. Se localizó a los pacientes al asistir a su control al Hospital y en sus casas. Al obtener todos los datos necesarios, estos se sometieron a un tratamiento estadístico específico en donde los mismos fueron ingresados a hojas de lectura óptica, se procedió a relacionar las variables estudiadas. Para el análisis de los datos se agrupó a la población de estudio en dos grupos etáreos, el primer grupo etáreo corresponde a las edades de 15 a 44 años y el segundo grupo pacientes de 45 años para arriba. Así mismo se utilizó una clave numérica para clasificar el tipo de ocupación la cual era la siguiente:

- 1 estudiante
- 2 amas de casa
- 3 peritos contadores y maestros
- 4 dependientes de fábrica o negocios
- 5 comerciantes
- 6 médico y cirujano
- 7 sin ocupación.

DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

En este estudio la Calidad de Vida fue medida a través de un instrumento de creación propia basado en los aspectos propuestos por el instrumento de la OMS denominado World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). Contó con 7 secciones:

Salud Física: 10 preguntas

Estado Psicológico: 10 preguntas

Nivel de independencia : 8 preguntas

Interacción social: 10 preguntas

Interacción con el medio ambiente: 6 preguntas

Aspecto espiritual: 4 preguntas

Dieta: 2 preguntas

Se le asignó al test una calificación de un máximo de 250 puntos globales y un mínimo de 50 puntos mínimo, también en forma global. Los 2 primeros aspectos mencionados en el párrafo anterior tuvieron un valor de 50 puntos máximo 10 puntos el mínimo. El área de nivel de independencia tuvo un valor de 40 puntos

máximo y 8 puntos mínimo. El área de interacción social tuvo un valor de 50 puntos máximo y 10 puntos mínimo. El area de interacción con el medio ambiente tuvo un valor de 30 puntos máximo y 6 puntos mínimo. El area que evaluó el aspecto espiritual tuvo un valor de 20 puntos máximo y 4 puntos mínimo y la última área tuvo un valor de 10 puntos máximo y 2 puntos mínimo; interpretándose los resultados de la siguiente forma:

0-50	Mala calidad de vida
51-100	Regular calidad de vida
101-150	Buena calidad de vida
151-200	Muy buena calidad de vida
201-250	Excelente calidad de vida

PRESENTACION DE RESULTADOS:

Se realizó a través de la aplicación de estadística descriptiva, presentandolo con cuadros y gráficas

ASPECTOS ETICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Por ser un estudio que buscaba evaluar la calidad de vida, en la que se manejan facetas del paciente que les podía resultar incómodo trasmitirlas, se informó previamente al paciente en que consistía el estudio, se le solicitó su consentimiento para participar en el mismo y se les explicó que la información sería manejada con fines propiamente académicos guardando la confidencialidad de la información.

RECOPIACION DE DATOS:

Se recabaron los datos a través de entrevista dirigida, dadas las características del test. La calificación de las mismas se llevó a cabo utilizando los principios de la escala de Likert que es utilizada para evaluar aspectos cualitativos.

RECURSOS

Materiales

Papelería

Computadora
Registros clínicos
Cuestionarios

Humanos

Pacientes
Docente investigador
Estudiante

ECONOMICOS:

Papelería	Q.20.00
Impresión de cuestionarios	Q. 75.00
Tinta impresora	Q. 340.00
Impresión de tesis	<u>Q.1000.00</u>
TOTAL:	Q.1435.00

VII. ANALISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS

La población de estudio estuvo constituida por 80 pacientes intervenidos quirúrgicamente, en el período de 1992 a 1999, 17 de los cuales fallecieron antes

de iniciarse el estudio, a 16 no fue posible localizarlos, por direcciones inexactas, 14 fueron trasladados al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –IGSS-, por lo que solo 33 pacientes fueron los evaluados.

De los 33 pacientes, 27 (el 81.8%) oscilan entre las edades de 15 a 44 años, de los cuales, 12 pacientes (44.4%) son mujeres y 15 (55.6%) son hombres. De los otros 6 pacientes, (18.2%) tenían más de 44 años y de estos 2, (33.3%) son mujeres y 4 (66.7%) son hombres. (ver cuadro # 1)

De los pacientes evaluados 25 (75%) residen en la capital y 8(24.2%) residen en el interior de la República. (ver gráfica # 2)

Del total de pacientes 14(42.4%) eran estudiantes, 7 (21.2%) amas de casa, 3 (9.1%) se desempeñan como peritos contadores y maestros, 3 (9.1) como dependientes en fábricas o negocios, 3 (1%) son comerciantes, 1(3.0%) es médico y los últimos dos (6.1%) se encuentran actualmente desocupados. (ver cuadro # 3).

Diversos autores mencionan que los pacientes son discriminados por su enfermedad y es difícil que los acepten en los trabajos, debido a que estos presentan enfermedades o complicaciones recurrentes, lo que conlleva a que el patrono se vea obligado a suspenderlos y sufragar los gastos del tratamiento. En este estudio no se evidenció este problema, ya que de los pacientes que mencionaron estar desocupados, no fue por que se les hubiera rechazado en algún trabajo, sino porque cuentan con los recursos necesarios para sobrevivir, los cuales los que provienen de rentas propias.

El período en el cual se realizaron los transplantes que va de 1992 a 1999, 15 de ellos (45.5%), fueron llevados a cabo en el año 1999, esto debido a que para ese entonces en el hospital existían más recursos, y además el conocimiento y práctica de las técnicas se había optimizado. En 1998 fueron 11 (33.3%), en 1997 6 (18.2%), y 1 (3.0%) en el año 1995.

Con respecto a la calidad de vida, 26 pacientes (78. 2%) se clasificaron dentro de una buena calidad de vida, 5 pacientes (15.2%) dentro de una muy buena calidad de vida; y 2 de (6.1%), se clasificaron como de calidad de vida regular. (ver cuadro # 4). Estos resultados son satisfactorios y evidencian que la calidad de vida sí mejora después del transplante, como lo refiere la Dra. Bonita Segal en su estudio, quien describe la adaptación post transplante renal. Cabe mencionar que estos estudios se efectuaron en países desarrollados, por lo que las características que rodearon a los pacientes de esas latitudes, son distintas a las de Guatemala.

De los 33 pacientes evaluados, y que presentaron una calidad de vida buena, 16 (61.5%) eran hombres y 10 (38.5%) mujeres, de los 5 (15.2%) que referían una calidad de vida muy buena, 3 (60.0%) eran mujeres y 2 (40%) eran hombres, los 2 con una calidad de vida regular, 1 (50%) era mujer y 1 (50 %) era hombre. (ver gráfica #5) . En un estudio de calidad de vida que realizaron médicos de Estados Unidos, se menciona que los pacientes de sexo masculino, evidenciaron tener una mejor calidad de vida, sin encontrar razón o causa específica para ello, en el presente estudio no se observó una diferencia significativa, ya que las proporciones son casi iguales.

Treinta y dos de los pacientes consideraron que su calidad de vida había mejorado después del trasplante, en la mayoría de las facetas evaluadas. Solo un paciente (3.1%), respondió que su calidad de vida se vio deteriorada, ya que cuando se diagnosticó la enfermedad renal crónica su calidad de vida aún no se había deteriorado , es decir que no presentó sintomatología que lo limitará, además el mismo no se vio sometido a diálisis o hemodiálisis, por lo que al realizar el trasplante, el paciente se vio obligado a un cambio de vida. (ver gráfica # 6)

En Alemania los pacientes que presentan fallo renal crónico, deben permanecer durante 48 meses en programas de diálisis o hemodiálisis previo a realizarse el trasplante renal, esto se realiza con el objeto de introducir y adaptar a los pacientes a la disciplina y cambio de vida que se tendrá posteriormente a la intervención quirúrgica. Con esto el paciente valorará y tendrá una concepción realista de lo que significa esta medida terapéutica.

La mayor parte de la población evidencia resultados alentadores, de acuerdo a cada área evaluada; situación que concuerda con la bibliografía encontrada.

Calidad de Vida de Pacientes con Trasplante Renal

Cuadro No. 1

Distribución por Sexo y Grupo Etáreo

	15 – 44 años		45 en adelante	
Femenino	12	44.4 %	2	33.3 %
Masculino	15	55.6 %	4	66.7 %
Totales	27	100 %	6	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de datos

Calidad de Vida de Pacientes con Transplante Renal

Cuadro # 2

Lugar de Residencia

Capital		Departamentos	
25	75.8 %	8	24.2 %

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Calidad de Vida de Pacientes con Transplante Renal

Cuadro # 3

Ocupación

Ocupación	Número	%
Estudiantes	14	42.4
Ama de Casa	7	21.2
Título o Diploma nivel medio	3	9.1
Dependientes	3	9.1
Comerciantes	3	9.1
Profesionales	1	3
Sin Ocupación	2	6.1
Totales	33	100

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Calidad de Vida de Pacientes con Transplante Renal

Cuadro # 4

Calidad de Vida

Calidad de Vida	Número	%
Buena	26	78.8
Muy Buena	5	15.2
Regular	2	6
Total	33	100

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Calidad de Vida de Pacientes con Transplante Renal

Cuadro # 5

Calidad de Vida según Sexo

Calidad de Vida	Femenino		Masculino	
	Número	%	Número	%
Buena	10	71.4	16	84.2
Muy Buena	3	21.4	2	10.5
Regular	1	7.1	1	5.3
Total	14	100	19	100

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Calidad de Vida de Pacientes con Transplante Renal

Cuadro # 6

Calidad de Vida según referencia del Paciente

	Número	%
Satisfactoria	32	96.9
No satisfactoria	1	3.1
Total	33	100

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Calidad de Vida de Pacientes con Transplante Renal

Cuadro # 7

Promedio de puntuación obtenida por area evaluada

Area evaluada	Puntaje promedio obtenido	Puntuación asignada
Salud física	38	Mínimo 10 Máximo 50
Salud psicológica	37	Mínimo 10 Máximo 50
Nivel de independencia	28	Mínimo 8 Máximo 40
Interacción social	29	Mínimo 10 Máximo 50
Interacción con el medio	22	Mínimo 6 Máximo 30
Aspecto espiritual	14	Mínimo 4 Máximo 20
Dieta	8	Mínimo 2 Máximo 10

Fuente: Boleta de recolección de datos

VIII. CONCLUSIONES

1. La mayoría de la población estudiada presenta una calidad de vida buena en todos los aspectos estudiados: físicos, psicológicos, grado de independencia, interacción social, vida espiritual, capacidad de desempeñarse laboralmente, los hallazgos concuerdan con la bibliografía revisada, que indica que dichos aspectos se optimizan al realizar el trasplante renal.
2. La población estudiada se encuentra en su mayoría en edades comprendidas de 15 a 44 años, es decir que se encuentran dentro de la población económicamente activa; lo que significa que tanto los costos de la enfermedad y el tratamiento, como la disminución de la productividad, tienen un impacto social alto.
3. No se presentó ninguna diferencia entre sexo masculino y femenino, en cuanto a la calidad de vida que presentaron.
4. La educación, la preparación física y el apoyo psicológico previos al trasplante, son de suma importancia, dado lo que el cambio en la forma de vida representa para el paciente.
5. A pesar de que en la evaluación se demuestran resultados satisfactorios en todas las áreas, los pacientes externaron que la falta de apoyo psicológico y de recursos económicos para la obtención de los medicamentos son dos de los aspectos más negativos en el manejo de su enfermedad.

IX. RECOMENDACIONES

1. Dada la magnitud del problema, es necesario que el Ministerio de Salud Pública y los otros subsistemas de salud del país, coordinen sus acciones para mantener la existencia y la calidad técnica y de recursos humanos, equipo y medicamentos, de la Unidad Nacional de Renales Crónicos, para que los pacientes tengan a su alcance los mejores medios para mantener un tratamiento integral pre y post trasplante y como consecuencia una mejor calidad de vida.
2. Es conveniente promover en la población en general, por todos los medios de divulgación, la conducta de donar órganos, ya que esto es una fuente importante de órganos sustitutos.
3. Es necesario en nuestro medio de una política más agresiva, en cuanto a informar a la población en general, de la importancia de la Medicina Preventiva, para evitar a que los individuos lleguen a etapas en las que el tratamiento médico es casi imposible de realizar y se tenga que acudir al quirúrgico.
4. Que la evaluación de la calidad de vida en los pacientes crónicos se realice de forma constante como parte de un aspecto ético y de un derecho de los pacientes que son sometidos a tratamientos complicados y traumatizantes; Con los resultados de éstas, el médico tendrá una visión más completa e integral de su actuación con los pacientes.

X. RESUMEN

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON TRANSPLANTE RENAL

La calidad de vida de un paciente es de suma importancia para el médico tratante. La evaluación de la misma, se hace necesaria entre otras cosas para determinar el impacto de las distintas aplicaciones terapéuticas. El derecho que tiene el paciente a saber los beneficios o complicaciones de los tratamientos que le están siendo dados, es un aspecto ético y legalmente necesario.

Dado que no existían estudios de lo que es calidad de vida de los pacientes con transplante renal se decidió realizar la investigación sobre dicho tema. El estudio se realizó en el Hospital General San Juan de Dios, teniendo como población los pacientes operados de 1992 a 1999. Es necesario mencionar que la población de estudio planificada, disminuyó, ya que para la fecha de realización de la investigación, 17 pacientes habían fallecido, 16 no se localizaron debido a que no tenían dirección exacta, 14 se trasladaron al IGSS.

La evaluación de la calidad de vida se realizó con un instrumento creado y basado en el WHOQOL-100. El test evaluó varios aspectos de la vida de los pacientes, dentro de éstos, la salud física, área psicológica, nivel de independencia, interacción social, interacción con el medio ambiente, el aspecto espiritual y la dieta.

El trabajo de campo se realizó mediante una entrevista directa, los resultados demuestran que 26 pacientes (el 78.8) se encuentran en un nivel de calidad de vida satisfactorio, en todos los aspectos investigados, y que los hallazgos no difieren de lo reportado por la literatura, a excepción de que se ha reportado que el sexo masculino, evidencia una mejor calidad de vida, en esta investigación no se demostró diferencia significativa.

Se recomienda a las autoridades fortalecer la Unidad Nacional del Enfermo Renal Crónico y divulgar a la población aspectos preventivos y los relacionados con la donación de órganos.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bonita, Siegal. Post renal Transplant Compliance: The cognitions, emotions, and coping behaviors. <http://www.yahoo.com.gt>.
2. Constitución Política de la República de Guatemala. Congreso de la República. Guatemala 1985.
3. Changes in Quality of life after renal transplantation. United States of America. 1998. Documento mimeografiado.
4. De Geest S. Psychosocial and behavioral issues in transplant. In: Program and abstracts of the 20 th. Annual Meeting and Scientific sessions of the international society for heart and Lung transplantation; April 5-8, 2000 Osaka, Japan.
5. Dialysis and Renal Transplantation: The patient's perceptions. Documento Mimeografiado.
6. Disney APS, editor. Eighteenth report of the Australian and New Zealand combined Dialysis and Transplant Registry. <http://www.yahoo.com.gt>
7. Evans RW, Kitzmann DJ. An Economic Analysis of Kidney Transplantation. Surg Clin North America. 1998; 78 (1)
8. Jf9-es, Hass. Ethics in Rehabilitation Medicine Arch.Phys. vol 67 april 1986 Pp 270-271.
9. Organización Panamericana de la Salud. Calidad de vida en Medicina. Pp18-27. Documento mimeografiado. 1997
10. Organización Panamericana de la Salud. Bioética Temas y Perspectivas. Ed: panamericana. México.1990
11. Plata Rueda, et al. Hacia una medicina más humana. Ed: Panamericana. Colombia: 1997.

12. Setién, Maria. Indicadores Sociales de Calidad de Vida. España: Montalbán
13. Sgreccia, Elio. Et al. Etica y Rehabilitación. Revista Bioética y persona.. Año 2 No.6 febrero-mayo 1999. Pp25-43.
14. Ther perspect & Drug. Renal Transplant Have a Good Qulity of Life.
[http.www. yahoo.com.et](http://www.yahoo.com.et)
15. World Health Organization. World Health Organization Quality of life
[http. Alta vista. Com.gt.](http://Alta.vista.Com.gt)
16. White J. A View of the future of end-stage renal disease care: The pactient' perspectives. Adv Ren Replace Ther. 1998; 5 (4) 309-314.

ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
UNIDAD DE TESIS
CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRANSPLANTE RENAL
RESPONSABLE: Br. JULIA BEATRIZ CASTILLO CABRERA

NOMBRE :
EDAD
SEXO
RESIDENCIA
PROFESION
AÑO EN QUE FUE REALIZADO EL TRANSPLANTE
PROCEDENCIA DEL ORGANO TRANSPLANTADO

SECCION A

Las siguientes preguntas se refieren **a cuanto ha experimentado ciertos hechos , durante las últimas dos semanas**, por ejemplo sentimientos positivos de bienestar o felicidad. Si ha experimentado algunos de estos hechos excesivamente subraye la frase en extremo. Si no ha tenido esa experiencia subraye la palabra nada. Si su respuesta es intermedia, subraye la palabra que mejor refleje su elección. Recuerde por favor, que las respuestas se refieren a las últimas dos semanas .

1 Tuvo dificultades para dormir

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREM

2 Disfrutó de la vida

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

3 Cuán positivo se sintió respecto al futuro

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

4 Cuánto experimentó sentimientos positivos en su vida

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

5 Cuánto se valoró a sí mismo

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

6 Le incomodó algún aspecto de su apariencia

NADA ALGO NORMAL MUHO EN EXTREMO

7 Interfirieron en su vida diaria, sentimientos de tristeza o depresión

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

- 8 Tuvo dificultades para realizar las actividades de la vida diaria
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 9 Cuánto le molestó el presentar alguna limitación para desarrollar las actividades de la vida diaria
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 10 Necesitó de alguna medicación para realizar las actividades de la vida diaria
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 11 Estuvieron satisfechas sus necesidades sexuales
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 12 En su vida sexual, tuvo dificultadas que le molestaran
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 13 Tuvo dificultades económicas
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 14 Tuvo dificultad para obtener buena atención médica
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 15 Disfrutó de su tiempo libre
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

SECCION B

Las siguientes preguntas se refieren **al nivel en que experimentó o fue capaz de hacer algunas en las últimas dos semanas**, tales como lavarse, vestirse o comer. Si ha sido capaz de hacer esas cosas totalmente, subraye la palabra totalmente. Si no ha podido hacerlas, subraye la palabra nada. Si su respuesta es intermedia, subraye la palabra que mejor refleje su elección

- 1 Tuvo suficiente energía para la vida diaria
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 2 Fue capaz de aceptar su apariencia normal
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 3 Fue capaz de desarrollar sus actividades diarias
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 4 Cuanto dependió de sus medicamentos
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
- 5 Pudo contar con sus amigos cuando los necesitó

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

6 Tuvo suficiente dinero para satisfacer sus necesidades

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

7. Tuvo oportunidades de obtener la información que consideraba importante

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

SECCION C

Las siguientes preguntas se **refieren a cuan satisfecho o contento se ha sentido acerca de varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas**. Por ejemplo acerca de su vida familiar o su energía. Decida cuan satisfecho o insatisfecho está con cada aspecto de su vida y subraye la palabra.

1 En general cuán satisfecho estuvo con su vida

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
SATISFECHO MUY SATISFECHO.

2 Cuán satisfecho estuvo con la energía que tuvo

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
SATISFECHO MUY SATISFECHO.

3 Cuán satisfecho estuvo con su sueño

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
SATISFECHO MUY SATISFECHO

4 Cuan satisfecho estuvo con si mismo

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
SATISFECHO MUY SATISFECHO.

5 Cuán satisfecho estuvo con sus habilidades

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL SATISFECHO
MUY SATISFECHO.

6 Cuán satisfecho estuvo con su vida sexual

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
SATISFECHO MUY INSATISFECHO

7 Cuán satisfecho estuvo con el apoyo de su familia

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
SATISFECHO MUY SATISFECHO.

8 Cuan satisfecho estuvo con el apoyo de sus amigos

INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
SATISFECHO MUY SATISFECHO.

- 9 Cuán satisfecho estuvo con los servicios de salud
 INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
 SATISFECHO MUY SATISFECHO
- 10 Cuán satisfecho estuvo con su oportunidades para aprender nueva información
 INSATISFECHO POCO SATISFECHO NORMAL SATISFECHO MUY
 SATISFECHO
- 11 Cuán satisfecho estuvo con la forma en que pasa su tiempo libre
 INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
 SATISFECHO MUY SATISFECHO.
- 12 Cuán satisfecho estuvo con sus relaciones familiares
 INSATISFECHO POCO SATISFECHO LO NORMAL
 SATISFECHO MUY SATISFECHO.
- 13 Cómo calificaría su vida sexual
 MUY MAL MAL NORMAL BIEN MUY BIEN
- 14 Cómo calificaría la forma en que durmió
 MUY MAL MAL NORMAL BIEN MUY BIEN

SECCION D

Las siguientes preguntas se refieren a **con qué frecuencia ha sentido o experimentado algunas cosas**, por ejemplo el apoyo de su familia y amigos, o experiencias negativas tales como sentirse inseguro. Si no ha experimentado estas cosas para nada subraye la respuesta “nunca”. Si ha experimentado alguna de esas cosas piense con qué frecuencia y subraye la palabra que mejor lo describa.

1. Con qué frecuencia sufrió dolor físico
 NUNCA A VECES NORMALMENTE CON BASTANTE FRECUENCIA
 SIEMPRE.

SECCION E

Las siguientes preguntas se refieren a **cualquier tipo de trabajo que haga. TRABAJO** significa la actividad principal que realiza. Esto incluye trabajo voluntario, estudios, tareas domésticas, cuidar a los niños o cualquier trabajo pagado o no pagado. Por lo tanto TRABAJO tal como aquí se usa, significa aquellas actividades que usted siente que ocupan la mayor parte de su tiempo y energía.

- 1 Cuanto fue capaz de trabajar
 NADA ALGO NORMAL MUCHO TOTALMENTE

2. Cuán capaz se sintió para realizar su trabajo
NADA ALGO NORMAL MUCHO TOTALMENTE
2. Cuán satisfecho estuvo con su capacidad de trabajo
SATISFECHO POCO SATISFECHO NORMAL SATISFECHO
MUY SATISFECHO
3. Cómo calificaría su capacidad de trabajo
MUY MAL MAL NORMAL BIEN MUY BIEN

SECCION F

Las siguientes preguntas **se refieren a lo bien que ha sido capaz de desplazarse en las últimas dos semanas**. Esto se refiere a su capacidad física para moverse de manera de poder hacer las cosas que quiere o necesita.

1. Fue capaz de desplazarse de un lugar a otro?
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
2. Cuán satisfecho estuvo con su capacidad para desplazarse?
SATISFECHO POCO SATISFECHO NORMAL MUCHO
MUY SATISFECHO

SECCION G

Las siguientes preguntas **se refieren a sus creencias personales y como afectan su calidad de vida**. Así como su religión, espiritualidad y otras creencias personales.

1. Sus creencias personales le dieron sentido a su vida?
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
2. Tuvo su vida sentido?
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
3. En que medida sus creencias personales le dieron fuerza para enfrentar las dificultades?
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO
4. Sus creencias personales, le ayudaron a entender las dificultades de la vida diaria?
NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

SECCION H

Las siguientes preguntas se refieren **a cuan satisfecho se encontraba con la dieta alimenticia que llevaba, la intensidad de apetito que usted presentaba , así como los sentimientos que le producían ; en las últimas dos semanas. Subraye la palabra que describa más acertadamente como se sentía.**

1 Cuan satisfecho se sentía con la dieta que le fue indicada

INSATISFECHO POCO SATISFECHO NORMAL SATISFECHO
MUY SATISFECHO

2 Cuanto le molestaba o le deprimía el tipo de dieta que le fue indicada

NADA ALGO NORMAL MUCHO EN EXTREMO

EN GENERAL, CONSIDERA USTED QUE SU CALIDAD DE VIDA MEJORÓ POSTERIORMENTE AL TRANSPLANTE?

SI NO