

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN DONADORES DE RIÑÓN”

Estudio descriptivo transversal, realizado en la Unidad de Trasplante Renal del Hospital de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –IGSS–, 2019

Tesis

Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

Marlon Estuardo Aldana Moran
José Fernando Farfán Reyna

Médico y Cirujano

Guatemala, agosto de 2019

El infrascrito Decano y el Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación –COTRAG-, de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

Los bachilleres:

1. Marlon Estuardo Aldana Moran 200817376 1949241220101
2. José Fernando Farfán Reyna 201119351 2335453870610

Cumplieron con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al título de Médico y Cirujano en el grado de licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN DONADORES DE RIÑÓN”

Estudio descriptivo transversal realizado en la Unidad de Trasplante Renal del Hospital de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –IGSS-, 2019

Trabajo asesorado por el Dr. Walter Arturo Pérez Rodas, co-asesorado por el Dr. Carlos Fernando Herrera Nájera y revisado por el Dr. José Pablo de León Linares, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente:

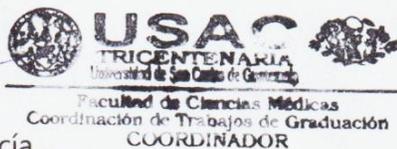
ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el veintitrés de agosto del dos mil diecinueve

*César O. García G.
Doctor en Salud Pública
Colegiado 3,950*



Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador



Vo.Bo.
Dr. Jorge Fernando Orellana Oliva
Decano

El infrascrito Coordinador de la COTRAG de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, HACE CONSTAR que los estudiantes:

1. Marlon Estuardo Aldana Moran 200817376 1949241220101
2. José Fernando Farfán Reyna 201119351 2335453870610

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN DONADORES DE RIÑÓN”

Estudio descriptivo transversal realizado en la Unidad de Trasplante Renal del Hospital de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social -IGSS-, 2019

El cual ha sido revisado por el Dr. Luis Gustavo de la Roca Montenegro, y al establecer que cumple con los requisitos establecidos por esta Coordinación, se les AUTORIZA continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, a los veintitrés días de agosto del año dos mil diecinueve.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Dr. Luis Gustavo de la Roca Montenegro
Profesor Revisor



Vo.Bo.
Dr. César Oswaldo García García
Coordinador

César O. García G.
Doctor en Salud Pública
Colegiado 5,950

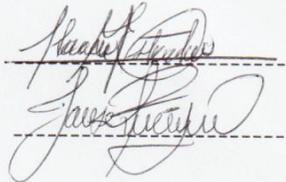
Guatemala, 23 de agosto del 2019

Doctor
César Oswaldo García García
Coordinado de la COTRAG
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informamos que nosotros:

1. Marlon Estuardo Aldana Moran
2. José Fernando Farfán Reyna



Presentamos el trabajo de graduación titulado:

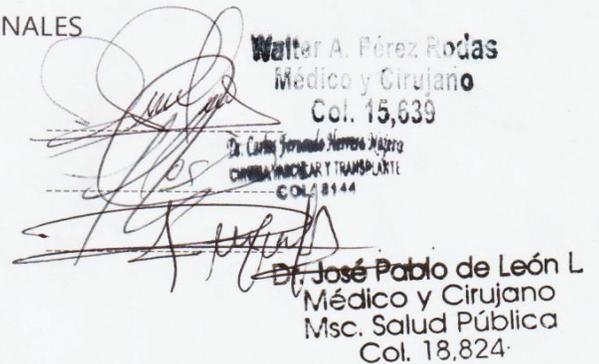
"CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN DONADORES DE RIÑÓN"

Estudio descriptivo transversal realizado en la Unidad de Trasplante Renal del Hospital de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social -IGSS-, 2019

Del cual el asesor, co-asesor y la revisor se responsabilizan de la metodología, confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

FIRMAS Y SELLOS PROFESIONALES

Asesor: Dr. Walter Arturo Pérez Rodas
Co-asesor: Dr. Carlos Fernando Herrera Nájera
Revisor: Dr. José Pablo de León Linares
Reg. de personal 2015139



Walter A. Pérez Rodas
Médico y Cirujano
Col. 15,639

Dr. Carlos Fernando Herrera Nájera
CIRUJANO VASCULAR Y TRANSPORTE
COL 8144

Dr. José Pablo de León L.
Médico y Cirujano
Msc. Salud Pública
Col. 18,824

ACTO QUE DEDICO:

A Dios: por ser mi guía, por proveerme de fuerza y perseverancia a lo largo de mi vida y durante mi carrera.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala:

por ser mi segunda casa y darme el privilegio de llamarla mi casa de estudios, así como de proveerme de mi formación como profesional en una carrera tan humanitaria.

A mis docentes: por brindarme las enseñanzas adecuadas, por presionar mis límites, por enseñarme a siempre dar lo mejor de mi por los pacientes y que el mayor reconocimiento es el agradecimiento y mejoría del paciente.

A mis hermanos: Maco, Mafer, Mario y Marvin, por el apoyo, la comprensión incondicional, la fuente de motivación del día a día en mi carrera y aguantar en estos años los comentarios y experiencias de la Universidad y el hospital.

A mis tíos: Otto, Betty, Charito y Yoli y abuelitos Papá Tono, Mamá Gloria, Papá Mario y Mamá Irma, y familia en general, por inyectarme de ánimos, en cada momento difícil, por ser ese bastión en el cual apoyarme para tomar fuerzas y el apoyo que llegue a necesitar para seguir adelante.

A mis amigos: por compartir tristezas, alegrías, fracasos y éxitos y tantas experiencias en aulas y hospitales, así como enseñarme que existen esos hermanos de otra madre en quienes depositar confianza y verla retribuida cuando más hace falta.

A mis padres: Estuardo y Claudia por ser mi ejemplo y modelo a seguir, por llenarme de valores y enseñanzas que me inculcaron desde pequeño y marcaron mi vida, así como la confianza al creer incondicionalmente en mi y brindarme su cariño y apoyo en todo momento, enseñarme a no rendirme aun en los momentos más difíciles. A ellos dedico todos mis triunfos.

ACTO QUE DEDICO

- A DIOS:** Fuente inagotable que iluminó mi camino hasta lograr el título que hoy obtengo, que me ha dado la sabiduría, la fuerza y la convicción para poder superar cada obstáculo y avanzar en cada etapa de este proyecto que hoy culmino.
- A MIS PADRES:** Arminda de Jesús Reyna Bustamante y Gustavo Adolfo Farfán Ruano, por ser pilar fundamental en mi vida, por guiarme en el sendero del bien, por apoyarme moral e incondicionalmente, por nunca abandonarme, por no dejar que me rindiera, por su esfuerzo y sacrificio, por confiar en mí y en mis ideales, por muy peculiares que éstos fueran. No existen palabras para agradecer todo lo que han hecho por mí, son mi orgullo e inspiración, los amo.
- A MIS HERMANOS:** Gustavo Adolfo, Cristian Alejandro, Ángela María, por su cariño, por estar siempre conmigo y creer en mí, por tolerar mis malos ratos y estrés durante mi formación, porque son parte esencial en mi vida, que este triunfo sea para ustedes un ejemplo de superación, mis más sinceros agradecimientos, los amo.
- A MI SOBRINO:** Gustavito, gracias por los momentos de alegría, cariño y ternura, motivación para ser cada día mejor.
- A MI CUÑADA:** Karla Álvarez, por su cariño y apoyo.
- A MIS ABUELOS:** Ángela Bustamante Castillo, Gustavo Reyna de León, Israel Farfán, aunque físicamente no han estado a mi lado, han sido fuente de inspiración y motivación para alcanzar mis metas.

María Ruano, a quien no le alcanzo la vida para compartir conmigo este momento, gracias por sus palabras y cariño, un abrazo al cielo.

A MI FAMILIA EN GENERAL: Por su apoyo incondicional.

En especial a las familias Aguirre Reina, Divas Reyna, Contreras Reyna y Boche Farfán, por su cariño y apoyo, porque han sido parte fundamental no solo en trayecto de mi formación como profesional, sino a lo largo de mi vida, los quiero.

A MIS AMIGOS:

Que me acompañaron desde la infancia y los que se han sumado durante la carrera, por su cariño y su amistad sincera, en especial a Edras Grajeda y Raquel Pérez, por su confianza, apoyo moral e incondicional, por estar siempre en mis altibajos, gracias infinitas por toda su ayuda y buena voluntad.

A LA TRICENTENARIA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS:

Templo del saber donde forjé mi más anhelado sueño, por abrirme sus puertas, acogerme y brindarme la oportunidad de superarme y formarme como profesional. Así también a mis docentes y todas las personas que contribuyeron con mi aprendizaje durante todos estos años, permitiéndome alcanzar esta meta.

Responsabilidad del trabajo de graduación

El autor o autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegará a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad, de la Universidad y otras instancias competentes.

RESUMEN

OBJETIVO: Describir la calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón, en el Instituto Guatemalteco Seguridad Social (IGSS). **POBLACIÓN Y MÉTODOS:** Estudio descriptivo, transversal, en el que se encuestó, durante los meses de marzo a junio de 2019, mediante el test EQ-5D, que mide calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en tres niveles, a una muestra de 136 pacientes donadores de riñón en los años 2007 al 2016. **RESULTADOS:** De los donadores de riñón el 25.74% (35) está comprendido entre los 35 a 39 años, 52.21% (71) hombres, 52.94% (72) con escolaridad diversificada, 63.24% (86) reside en la región metropolitana, 63.24% (86) casados, 96.32% (131) de religión evangélica y/o católica, 52.94% (72) son hermanos del receptor; de las nefrectomías realizadas el 94.85% (129) de cielo abierto; las dimensiones de calidad de vida, todas se encontraron en nivel uno, movilidad con 97.79% (133), cuidado personal con 98.53% (134), actividades cotidianas con 100% (136), dolor/malestar con 88.97% (121) y ansiedad/depresión con 98.53% (134). **CONCLUSIONES:** Los pacientes donadores de riñón son de sexo masculino, con edad comprendida entre los 35-39 años, con escolaridad diversificada, residentes de la región metropolitana, casados, de religión evangélica y/o católica y con parentesco de hermano respecto al receptor; la nefrectomía a cielo abierto es la más realizada; y se encuentran en nivel 1 en cada una de las dimensiones evaluadas, correspondiente a una buena calidad de vida.

Palabras clave: donador, donante, vivo, calidad, vida.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO DE REFERENCIA	3
2.1. Marco de antecedentes.....	3
2.2. Marco referencial.....	7
2.2.1. Insuficiencia Renal Crónica (IRC).....	7
2.2.2. Generalidades de los trasplantes de órganos	13
2.2.3. Calidad de vida.....	25
2.2.4. Instrumentos para medición de calidad de vida relacionada a la salud	27
2.2.5. Cuestionario de salud EuroQol-5D (EQ-5D).....	30
2.3. Marco teórico	34
2.4. Marco conceptual	45
2.5. Marco geográfico.....	47
2.6. Marco institucional.....	48
2.7. Marco legal.....	49
3. OBJETIVOS	51
3.1. Objetivo general	51
3.2. Objetivos específicos	51
4. POBLACIÓN Y MÉTODOS	53
4.1 Enfoque y diseño de investigación	53
4.1.1. Enfoque.....	53
4.1.2. Diseño de investigación.....	53
4.2 Unidad de análisis y de información	53
4.2.1 Unidad de análisis	53
4.2.2 Unidad de información	53
4.3 Población y muestra	53
4.3.1 Población.....	53
4.3.2 Muestra.....	54
4.3.3 Marco muestral	55
4.4 Selección de sujetos de estudio	56
4.4.1 Criterios de inclusión.....	56

4.4.2	Criterios de exclusión	57
4.5	Definición y operacionalización de las variables	58
4.6	Recolección de datos	62
4.6.1	Técnicas	62
4.6.2	Proceso	62
4.6.3	Instrumento	63
4.7	Procesamiento y análisis de datos	64
4.7.1	Procesamiento de datos	64
4.8	Alcances y límites de la investigación.....	66
4.8.1	Obstáculos	66
4.8.2	Alcances.....	66
4.9	Aspectos éticos de la investigación	67
4.9.1	Pautas éticas internacionales.....	67
4.9.2	Principios éticos generales	67
4.9.3	Categorías de riesgos	68
5.	RESULTADOS	69
5.1	Características sociodemográficas de los donadores de riñón	69
5.2	Tipo de nefrectomía realizada a los donadores de riñón	71
5.3	Dimensiones del cuestionario EQ-5.2.....	71
6.	DISCUSIÓN	73
7.	CONCLUSIONES	77
8.	RECOMENDACIONES	79
9.	APORTES	81
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
11.	ANEXOS	91
11.1	Marco referencial.....	91
11.2	Consentimiento informado.....	93
11.3	Instrumento de recolección de datos.....	95

1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un creciente problema en salud en todo el mundo, el número de muertes ha aumentado en un 82.3% en las últimas dos décadas, encontrándose dentro de las primeras causas de mortalidad, atrás del virus de inmunodeficiencia humana/síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA) y Diabetes Mellitus. El número de pacientes en estadio cinco de la enfermedad que requieren tratamiento de reemplazo renal es mayor de 1.4 millones en todo el mundo, con un crecimiento anual del 8%, representando esto la punta del denominado iceberg de la ERC. En Guatemala se ha observado una alta prevalencia de pacientes con ERC, estimando, según el Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal, una prevalencia de pacientes en terapia de reemplazo de 123.3 por millón de personas (pmp), en Hemodiálisis de 76.9 pmp, diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) 17.6 y pacientes con un injerto funcional de 28.8 pmp; sin embargo, no existen datos reales de la situación.¹

Mediante los programas de nefrología establecidos en el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) y el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS); el trasplante renal es considerado como la opción de elección para el enfermo renal crónico en estadio cinco. El primer trasplante renal realizado en Guatemala ocurrió en 1982; en el sector privado. El trasplante renal fue repetido en 1984, siendo realizado en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) en donde nació un programa estructurado para efectuar trasplantes renales en Guatemala de forma sistemática a partir de 1985; y unos años más tarde en 1989, en el sector de Salud Pública.²

La enfermedad renal en Guatemala ha ido aumentando con el transcurso de los años, la alta prevalencia de enfermedades crónicas y los estilos de vida sedentarios predisponen al desarrollo de ésta; y aunque es considerado un país en vías de desarrollo, el trasplante renal ha tenido una evolución satisfactoria, con programas establecidos y en visión de crecimiento; sin embargo, gran parte de la población no cuenta con información adecuada sobre esta terapia de sustitución, del procedimiento y tampoco del pronóstico posoperatorio, además no se cuenta con estudios sobre la calidad de vida que tiene el paciente donador posterior a la donación¹, dificultando a los pacientes con ERC la ubicación de posibles donadores dentro de círculo social o incluso dentro de su familia.¹

Los pacientes receptores en el postoperatorio llevan un seguimiento estricto por parte del nefrólogo para el control de la inmunodepresión y verificar la función del órgano trasplantado, sin embargo, el paciente donador solo asiste a un número limitado de citas posterior al tratamiento y luego pierde contacto con el centro donde se llevó a cabo el trasplante por lo que es difícil identificar las complicaciones que este pueda desarrollar a corto mediano y largo plazo.¹ Muchos estudios que incluyen como parte del objeto de estudio a los pacientes donadores de riñón, concluyen que estos se han vuelto indispensables para el auge de la donación de órganos. Actualmente, se torna difícil encontrar personas con el deseo auténtico de donación y junto a ello, es evidente la prevalencia de la ERC, no solo en Guatemala sino a nivel mundial, con la consecuente necesidad de donadores in vivo, para un trasplante renal con mejor esperanza de vida para el paciente receptor.^{3,4,5,6}

Junto a lo anterior expuesto y la alta prevalencia de ERC surge la interrogante ¿Cómo es la calidad de vida relacionada a la salud de donadores de riñón del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social?, para dar respuesta a la interrogante se planteó el objetivo describir la calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón, en el Instituto Guatemalteco Seguridad Social en el periodo del año 2007 al 2016. Se realizó un estudio descriptivo transversal, en la Unidad de Trasplante Renal del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, mediante una encuesta personal a pacientes donadores de riñón, con previa solicitud de participación voluntaria y autorización por medio de consentimiento informado, en donde se obtuvo información sociodemográfica y sobre calidad de vida relacionada a la salud con el instrumento EuroQol 5D (EQ-5D).

Este estudio permitió describir la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes donadores de riñón y tener un precedente informativo en el país acerca de ésta, para pacientes potenciales donadores; se pretende con esto ayudar a promover la cultura de donación de órganos de donante vivo, ya que el principal problema de la población respecto a la donación no solo renal sino de cualquier otro órgano, es la ignorancia frente al proceso tanto de donación-trasplante, como de la recuperación del paciente donador, el temor a complicaciones, o bien, el no saber sobre la existencia de esta terapia de sustitución renal. Así mismo se realizará la divulgación de resultados con las autoridades pertinentes para la promoción de la donación de riñón y con esto contribuir al aumento de trasplantes renales mejorando la esperanza de vida para el paciente con ERC.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Marco de antecedentes

2.1.1. A nivel mundial

La definición de calidad de vida ha variado en función del tiempo, evolucionando desde un concepto hasta una serie de escalas que permiten la percepción general de la salud del paciente; aunque siempre manteniendo un concepto que se ve influido por la salud física, su independencia, su estado psicológico, así como su relación social y con el entorno.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), calidad de vida se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”; tratándose de un concepto que comprende aspectos tanto objetivos como subjetivos, que reflejan el grado de bienestar físico.⁷

En México, en el año 2012 se realizó un estudio descriptivo retrospectivo, en el cual se evaluó la capacidad funcional antes y después del trasplante renal, haciendo correlación con estatus económico, social, de género y cultural. En este estudio se utilizó el método de Fernández et. Al. de calidad de vida modificado para la población mexicana, y la escala de Karnofsky. Se incluyó a los pacientes de nacionalidad mexicana trasplantados en los hospitales Ángeles del Pedregal y Ángeles Mocel en los últimos cinco años. Los participantes (39 pacientes), 24 hombres y 15 mujeres, con un rango entre 20 y 68 años de edad al momento del trasplante, fueron evaluados mediante un cuestionario estandarizado, el cual respondieron vía telefónica ellos o sus familiares en caso de negación del paciente o por fallecimiento de éste.⁵

Primero se utilizó la escala de Karnofsky para evaluar a los pacientes sobre cómo se sentían respecto a su calidad de vida antes y después del trasplante y para recabar datos como edad, sexo, estatus socioeconómico y escolaridad, así como para tener una perspectiva donde pudieran manifestar cualitativamente su estado de ánimo, se utilizó una entrevista estructurada con preguntas abiertas y cerradas, aplicadas de forma individual según el análisis de Fernández et al. (2003) sobre la calidad de vida y con base en la

revisión de los principales autores que han trabajado en el tema. Para ello se utilizan las categorías: área funcional, funcionamiento social, funcionamiento psicológico y presencia y gravedad clínica. Con respecto al procedimiento, realizaron búsqueda en la base de datos del archivo clínico de los hospitales Ángeles del Pedregal y Ángeles Mocol, en el cual fueron localizados los pacientes y sus familiares por vía telefónica para solicitar autorización para realizar el cuestionario.

Dentro de los resultados obtenidos, mediante la evaluación de escala de Karnofsky, los 39 pacientes tenían una calidad de vida menor al 50% y, posterior al trasplante, todos eran capaces de cuidarse, pero incapaces de llevar a cabo actividad normal, o trabajo activo que corresponde al 70% de la escala de Karnofsky; estos resultados fueron independientes del sexo, estatus socioeconómico o nivel cultural de cada paciente. Además, casi la mitad se reincorporó a un trabajo o estudio, $\frac{3}{4}$ partes recuperaron su vida amorosa y sexual casi en su totalidad, y en todos mejoró considerablemente la capacidad de relacionarse socialmente. Con lo anterior, se debe destacar que el trasplante es una práctica útil no sólo con fines de apreciación médica, sino que beneficia la perspectiva de los pacientes ofreciéndoles la oportunidad de una mejoría en la calidad de vida y asimismo se amplía el horizonte de su supervivencia.⁵

En España, en el año 2015 se publicó un artículo sobre un estudio del “perfil sociosanitario e información a donantes y receptores de vivo en tres hospitales andaluces”, en los resultados se evidenció según los 40 donantes y 40 receptores renales de vivo encuestados, que los facultativos de nefrología son principalmente quienes dan a conocer e informan sobre la donación renal en vida. Casi la mitad de los receptores demandan más información, por lo que se deberían actualizar los procesos de evaluación y de información antes de la donación. En general, el donante renal vivo es mujer, de 50 años, con estudios de Primaria/ESO, vive en pareja, está emparentado con el receptor del riñón, realiza un trabajo remunerado, tiene sobrepeso, percibe su salud como muy buena o buena, y no fuma ni consume alcohol. Sin embargo, el receptor renal tipo es hombre, con 44 años, tiene estudios de bachillerato/FP, no trabaja, percibe su salud como buena o regular, y son personas independientes para las actividades de la vida diaria.⁸

En España, en el año 2015 se realizó un estudio sobre la calidad de vida relacionada con la salud del donante de vivo renal; se contactó telefónicamente a los donantes vivos de

trasplantes renales realizados hasta ese momento en el Hospital Universitario Central de Asturias, y a los que quisieron participar se les auto-administró el cuestionario de salud SF-36, a su vez se recogieron variables sobre la donación, sociodemográficas y clínicas. Los resultados revelaron que, de los 29 donantes, 25 fueron mujeres, dos receptores perdieron el trasplante y un donante falleció. La mayor parte de los donantes fueron personas con parentesco de consanguinidad en primer y segundo grado. El 55% sufrió algún efecto adverso siendo dolores abdominales y molestias en la herida los más habituales, y aunque no se encontraron diferencias estadísticas entre laparoscopia y lumbotomía, estos últimos tuvieron un ingreso más prolongado (7 ± 2 vs 5 ± 1 días). Las puntuaciones en el cuestionario de “Calidad de vida respecto a la Salud” fueron similares a las de la población general en todas las dimensiones y el 100% volvería a donar. La calidad de vida de los donantes post-trasplante fue comparable a la población general; así mismo, los donantes no se arrepienten de la decisión de donar independientemente de los efectos secundarios sufridos o los resultados del trasplante en el receptor. ⁴

“Los donantes de riñón viven vidas largas y saludables” se concluyó en un estudio realizado en 2010, en Estados Unidos, con datos sobre más de 80,000 personas que donaron un riñón entre 1994 y 2009. El autor de este estudio, cirujano de trasplantes y director de investigación clínica en cirugía de trasplantes de la facultad de medicina de la Universidad de Johns Hopkins en Baltimore, afirmó “en promedio, si comparo a alguien que vive y vive con un riñón con alguien similar que vive con los dos riñones, no hay aumento en el riesgo de mortalidad”; sin embargo también se señaló que aunque la donación de un riñón es muy segura, persisten riesgos, unos 25 donantes murieron en un plazo de 90 días tras la operación, lo que coloca el riesgo de muerte en 3.1 por cada 10,000 donantes, frente a 0.4 por cada 10,000 personas que no fueron donadores. En cuanto a las características sociodemográficas se evidencia que los hombres tuvieron una mayor frecuencia médica que las mujeres y los negros fueron más propensos a morir que los blancos o hispanos, al igual que los pacientes hipertensos.⁶

2.1.2. A nivel nacional

La Enfermedad Renal Crónica es una patología que va en aumento, según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), un 10% de la población a nivel mundial la padece. En Guatemala se ha observado una alta prevalencia de pacientes con ERC; hasta

el 2015, se registra una tasa de 5.4 enfermos renales crónicos por cada 100,000 habitantes; sin embargo, actualmente no se cuenta con datos reales de la situación.⁹ El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal, estima una prevalencia de pacientes, en terapia de reemplazo de 123.3 pmp, en hemodiálisis de 76.9 pmp, en diálisis peritoneal continua ambulatoria 17.6 pmp y pacientes con un injerto funcional de 28.8 pmp. Tomando en cuenta que por cada paciente en terapia de reemplazo se encuentran aproximadamente 100 en los diferentes estadios de la enfermedad, en Guatemala debería haber cerca de medio millón de guatemaltecos con ERC en algún estadio.¹

Esto son datos alarmantes respecto a la salud de la población guatemalteca, y es aún más preocupante, que, considerando el trasplante renal como la opción de elección para el enfermo renal crónico en estadio cinco, en el país no se tenga la cultura de donación de órganos, pese a la publicidad que ha incursionado en los últimos años por parte del MSPAS, como de la iniciativa privada. Actualmente se cuenta con diversos estudios, en relación al trasplante renal, desde caracterización epidemiológica hasta regulación legal de trasplante de órganos, pero la mayoría enfocada principalmente en el paciente receptor de riñón, dejando atrás el papel fundamental del paciente donador.^{1,3.}

En el 2013, se realizó un estudio en Guatemala, en el que se analizó la sobrevida del paciente receptor de trasplante renal y del injerto renal proveniente de donador vivo y cadavérico; estudio analítico, retrospectivo, realizado en 762 expedientes clínicos, libro de trasplantes y base de datos de consulta externa de ambos hospitales, correspondientes a los años 1997-2012, revelando que la mejor sobrevida se obtuvo al año del trasplante en ambos hospitales. En el Hospital General San Juan de Dios se encontró diferencia significativa entre la sobrevida del paciente receptor con injerto proveniente de donador vivo y cadavérico, no así en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, concluyendo que, el injerto proveniente de donador vivo, así como su receptor tuvieron mejor sobrevida que el proveniente de donador cadavérico en ambos hospitales; lo cual pone de manifiesto la importancia de aumentar la donación in vivo.³

2.2. Marco referencial

2.2.1. Insuficiencia Renal Crónica (IRC)

En la IRC, existe una pérdida progresiva de la función de un número importante de nefronas, lo cual produce una disminución progresiva y global de la función renal, pudiendo llevar al riñón a que deje de funcionar. Se caracteriza por una disminución progresiva y por lo general irreversible de la tasa de filtración glomerular a lo largo de un tiempo variable, a veces incluso de años, expresada por una reducción del aclaramiento de creatinina estimado $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$. También, se puede definir como la presencia de daño renal persistente durante al menos 3 meses, secundario a la reducción lenta, progresiva e irreversible del número de nefronas con el consecuente síndrome clínico derivado de la incapacidad renal para llevar a cabo funciones depurativas, excretoras, reguladoras y endocrino-metabólicas.¹⁰

A medida que disminuye la función renal se desarrolla la enfermedad clínica por retención de sustancias que normalmente son excretadas por los riñones, pérdida de sustancias que normalmente son retenidas por los riñones y respuestas compensadoras a la pérdida de la función. La constelación clínica de signos y síntomas de insuficiencia renal se denomina síndrome urémico, el cual se debe a alteraciones funcionales de muchos sistemas de órganos, se presenta hiperazoemia (retención de productos nitrogenados de desecho) y uremia (acumulación de metabolitos como proteínas y aminoácidos).¹¹

2.2.1.1. Clasificación de IRC

La IRC puede clasificarse en cinco estadios en función del filtrado glomerular:

- En el estadio I, existe un daño renal, pero con un filtrado glomerular normal ($>90 \text{ ml/min}$).
- En el estadio II, además del daño renal, también se presenta un filtrado glomerular ligeramente disminuido ($60\text{-}89 \text{ ml/min}$).

- En el estadio III, el filtrado glomerular se encuentra moderadamente disminuido (30-59 ml/min). En el estadio IV, el filtrado glomerular se encuentra gravemente disminuido (15-29 ml/min).
- En el estadio V, se produce un fallo renal y es necesaria la diálisis. (filtrado glomerular <15mL/min). ¹¹

2.2.1.2. Etiología de IRC

Las causas de IRC se pueden clasificar en varios grupos, siendo los principales:

2.2.1.2.1. Procesos capaces de causar lesión renal

- **Enfermedades renales primarias:**
 - Glomerulonefritis extracapilar: tipos I, II y III.
 - Glomerulonefritis mesangioproliferativas.
 - Nefropatías tubulointersticiales:
 - ✓ Pielonefritis crónica con reflujo vesicoureteral.
 - ✓ Pielonefritis crónica con obstrucción.
 - ✓ Nefropatía obstructiva congénita.
 - ✓ Pielonefritis idiopática.
 - Nefropatías quísticas y displasias renales:
 - ✓ Poliquistosis AD.
 - ✓ Poliquistosis AR.
 - ✓ Enfermedad quística medular nefronoptosis.
 - ✓ Displasia renal bilateral.
 - Nefropatías por nefrotóxicos:
 - ✓ Analgésicos: AAS, paracetamol.

- ✓ AINEs.
 - ✓ Litio.
 - ✓ Antineoplásicos: cisplatino, nitrosureas.
 - ✓ Ciclosporina A.
 - ✓ Metales: plomo, cadmio, cromo
- Nefropatías heredofamiliares:
 - ✓ Síndrome de Alport.
 - ✓ Nefritis progresiva hereditaria sin sordera.
 - ✓ Enfermedad de Fabry.²⁸
- **Enfermedades renales secundarias:**

Entre este grupo, se puede encontrar patologías como: nefropatías vasculares, síndrome hemolítico-urémico, nefropatía isquémica (ateromatosis), vasculitis, enfermedad renal ateroembólica, síndrome Goodpasture, nefroangiosclerosis, sarcoidosis, colagenosis, disproteinemias.¹¹

2.2.1.2.2. Procesos capaces de hacer progresar la enfermedad:

- Hipertensión arterial.
- Insuficiencia cardiaca congestiva.
- Hipertensión intraglomerular.
- Infecciones sistémicas víricas o bacterianas.
- Niveles bajos de lipoproteínas de alta densidad.
- Malnutrición.
- Hipercalcemia.
- Ferropenia.
- Proteinuria > 1-2 g/día.
- Dietas con alto contenido proteico y fósforo.
- Hiperuricemia.
- Factores genéticos.
- Obstrucción urinaria.

- Disminución del volumen extracelular.
- Reflujo. ¹¹

2.2.1.3. Tratamiento

El tratamiento de una insuficiencia renal crónica puede ser de dos tipos:

- Tratamiento conservador
- Tratamiento sustitutivo ¹¹

2.2.1.3.1. Tratamiento conservador

- Objetivos del tratamiento conservador de la IRC son:
 - Enlentecer el deterioro de la función renal
 - Detectar y corregir los factores que deterioran la función renal de manera reversible.
 - Prevenir y tratar las complicaciones de la IRC.
 - Controlar las patologías que presenta como la hipertensión arterial y la diabetes.
 - Educar al paciente y a su familia.
 - Atender aspectos psicológicos y sociales.
 - Preparar con suficiente antelación para el tratamiento sustitutivo renal. ¹²

- **Tratamiento farmacológico**

El tratamiento será dirigido para revertir la causa principal, así como las complicaciones que se van presentando en el transcurso de la IRC, siendo los principales: ¹³

- **Hipertensión Arterial (HTA)**
 - ✓ Se recomienda una dieta baja en sodio. (disminuir la sal en las comidas).
 - ✓ Administración de diuréticos siendo los diuréticos de asa los de elección, también pueden administrarse diuréticos tiacídicos
 - ✓ Los diuréticos ahorradores de potasio están contraindicados por el riesgo del aumento en las concentraciones de potasio en la sangre.
 - ✓ Administración de inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECAs).
 - ✓ Administración de bloqueadores de los receptores de angiotensina II.¹³

- **Tratamiento no farmacológico**

- Si el paciente padece de diabetes, tendrá que mantener controlados sus niveles de azúcar y seguir dieta adecuada.
- Si padece de hipertensión arterial deberá reducir la cantidad de sal en su dieta.
- Realizar ejercicios regularmente para bajar de peso y disminuir el nivel de colesterol, si se encontrara elevado.
- No fumar, ya que el fumar empeora la IRC.¹³

- **Dieta**

La dieta es muy importante para controlar la IRC, ya que tiene por objetivo:

- Frenar progresión de la IRC.
- Prevenir la malnutrición.
- Evitar o corregir la obesidad.
- Controlar HTA.
- Controlar la glucemia (niveles de azúcar) en diabéticos.

- Prevenir complicaciones hidroelectrolíticas, principalmente la elevación de potasio.¹³

2.2.1.3.2. Tratamiento sustitutivo

Es un tratamiento con el cual se intenta suplementar la función deteriorada de los riñones. Es una opción eficaz para permitir el desarrollo de una vida lo más activa posible, cuando los riñones se encuentran muy deteriorados.¹⁴

El tratamiento sustitutivo consiste en:

- **Hemodiálisis**

El objetivo de este procedimiento es sustituir la acción limpiadora y filtradora del riñón. Extrae del cuerpo la sal, exceso de líquido y desechos tóxicos. Ayudando a mantener en la persona un control de la presión arterial y de la composición del organismo. En este procedimiento la sangre pasa por un dializador, es decir un filtro de características especiales capaz de limpiar la sangre, pero antes de iniciar el proceso el médico debe tomar un acceso al torrente sanguíneo, para que la sangre pueda ir de su organismo al dializador y de éste, nuevamente, al cuerpo. Las sesiones de hemodiálisis se realizan tres veces por semana y requieren entre 2 y cuatro horas.¹⁴

- **Diálisis Peritoneal**

En este tipo de diálisis se aprovecha el propio revestimiento del interior del abdomen (membrana peritoneal) para limpiar la sangre. En este proceso una solución purificadora, llamada dializante, se introduce en el abdomen mediante un dispositivo especial, consiguiendo que los productos de desecho y sustancias nocivas pasen desde los pequeños vasos presentes en la membrana peritoneal al dializado. Después de varias horas se saca el líquido

introducido en el abdomen y a continuación se repite el proceso. Antes de realizar el primer tratamiento, el cirujano introduce en el abdomen un pequeño catéter para la entrada y salida del líquido dializado.¹⁴

- **Trasplante de riñón**

Se trata de una cirugía mayor, a la que el paciente debe de acompañar con la toma de medicamentos por el resto de su vida para impedir un rechazo del órgano. El trasplante de riñón es capaz de sustituir todas las funciones llevadas a cabo por los riñones en condiciones normales por lo que se considera el tratamiento de elección en la insuficiencia renal crónica.¹⁴

2.2.2. Generalidades de los trasplantes de órganos

La actividad de trasplantes como herramienta terapéutica, es bastante reciente en el mundo de la medicina, su desarrollo inicial empieza alrededor de las últimas décadas del siglo XIX, hasta alcanzar mayores éxitos a mediados del siglo XX consolidándose a partir de los años setenta. Sin embargo, la historia remota del trasplante como una alternativa para recuperar la salud se remonta hasta prácticas médicas antiguas, desarrolladas por las primeras civilizaciones conocidas, claro está sin mucho éxito al menos, no de forma permanente. No obstante, con el avance científico los trasplantes se convertirían al fin en una realidad médica.¹⁵

Aunque en la literatura científica existen desde hace siglos referencias sobre trasplantes, el campo del trasplante moderno no se inició sino hasta la última mitad del siglo XX. De un procedimiento experimental efectuado hace 50 años, el trasplante evolucionó hasta constituirse en el tratamiento de elección de la insuficiencia orgánica en etapa final consecutiva a una gran variedad de causas. En la actualidad el trasplante de riñón, hígado, páncreas, intestino, corazón y pulmones es común en todo el mundo.¹⁵

Hoy en día el trasplante se acepta de modo muy amplio y tiene tal éxito que el principal problema que afronta este campo en la actualidad no es la técnica quirúrgica, el rechazo o el tratamiento de las complicaciones, sino más bien el abastecimiento de órganos.¹ Cada vez es mayor el número de enfermedades y pacientes que es posible tratar con trasplantes; empero, este incremento además de la disminución de las contraindicaciones para trasplantes, significó un número cada vez mayor de enfermos que aguardan hoy en día para el tratamiento de reemplazo de un órgano. El número de trasplantes que se realizan cada año aumento durante la última década, pero tal crecimiento no fue paralelo a la lista de espera, cada vez mayor en términos exponenciales. La diferencia entre número de trasplantes realizados y la cifra de individuos en espera ha aumentado de forma constante.¹

2.2.2.1. Definición

El trasplante se define como el acto de trasladar un órgano o un tejido vivo desde un organismo donante a otro receptor, para sustituir en éste al que está enfermo o inútil.¹⁶ En un sentido amplio, los trasplantes se dividen en tres categorías con base en la similitud entre el donador y el receptor: autotrasplantes, alotrasplantes y xenotrasplantes.

Los autotrasplantes comprenden la transferencia de tejidos u órganos de una parte de una persona a otra del mismo individuo. Son el tipo más común de trasplantes. Los alotrasplantes incluyen la transferencia de órganos o tejidos de un individuo a otro diferente de la misma especie. Por último, los xenotrasplantes consisten en la transferencia a través de barreras de especie.¹⁶

2.2.2.2. Trasplante de riñón

El trasplante de riñón representa en la actualidad el tratamiento de elección para la mayoría de las causas de enfermedad renal crónica en etapa final, éste ofrece la mayor posibilidad de restablecer una vida productiva, saludable en la mayoría de estos enfermos y frente a la diálisis,

se acompaña de mejor supervivencia de los sujetos, una calidad de vida superior y es más rentable.¹⁷

El trasplante renal es en la actualidad un procedimiento electivo o semielectivo de rutina para pacientes a los que se les ha efectuado una preparación y evaluación preoperatoria cuidadosa. Se trata de una cirugía mayor que precisa de cirujanos formados en dicho campo, a la que el paciente debe de acompañar con la toma de medicamentos por el resto de su vida para impedir un rechazo del órgano. El trasplante de riñón es capaz de sustituir todas las funciones llevadas a cabo por los riñones en condiciones normales por lo que se considera el tratamiento de elección en la insuficiencia renal crónica.

2.2.2.2.1. Historia del trasplante renal en Guatemala

El primer trasplante renal realizado en Guatemala ocurrió en 1982, cuando un grupo de médicos de Tulane comandado por el doctor John Hussey, apoyó al grupo local dirigido el doctor Galicia Celada en el Sanatorio Nuestra Señora del Pilar. Posteriormente, la experiencia fue repetida en 1984, siendo realizado en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) en donde nació un programa estructurado para efectuar trasplantes renales en Guatemala de forma sistemática a partir de 1985; realizando el primer trasplante proveniente de donador vivo en el año 1986, bajo el aval del cirujano Dr. Federico Caal.²

Los programas de trasplante en el sector de Salud Pública iniciaron hasta unos años más tarde (1989). El primer trasplante del programa iniciado en el área de adultos del Hospital General San Juan de Dios por el doctor Toledo Solares, fue efectuado el 12 de octubre de 1992. En este programa fue donde se llevó a cabo el primer trasplante cadavérico exitoso en Guatemala, realizado el 1 de febrero de 1996. Para el año 2006, el doctor Mollinedo Paniagua fundó el programa de Trasplante Renal Cadavérico en el IGSS, el

cual es continuado por el doctor Sánchez Polo en la actualidad. El Hospital Roosevelt incursionó en el área de trasplantes más recientemente en el 2008, a través del programa exclusivamente pediátrico en asociación con FUNDANIER (Fundación para el Niño Enfermo Renal), a cargo del doctor Randall Lou Meda; programa que se encuentra vigente hasta el presente.²

Guatemala tiene más de 25 años realizando trasplantes renales. Los dos centros que realizan trasplantes son el Hospital General San Juan de Dios y el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS). Los dos centros hospitalarios empezaron a realizar trasplantes cada uno en un tiempo distinto y bajo condiciones distintas. El Hospital General San Juan de Dios es el único hospital público que realiza trasplantes de manera gratuita y brinda consultas de seguimiento post trasplante también de manera gratuita.²

2.2.2.2.2. Procedimiento

- **Valoración preoperatoria en donadores de riñón**

Teniendo en cuenta la definición “sano” según la Organización Mundial de la Salud, como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades¹⁵, se plantea que la donación renal debe representar un riesgo mínimo en los aspectos físico, psicológico y social para el donador sano, de la misma manera como un riesgo limitado para el receptor. Los donadores vivos potenciales se valoran primero para asegurar que su función renal sea normal, con dos riñones de igual funcionamiento y sin factores de riesgo significativos para el desarrollo de nefropatía (p. ej., hipertensión o diabetes), en conjunto con la determinación de su grupo sanguíneo a fin de descartar la incompatibilidad con el

receptor; así mismo en el proceso de evaluación inicial se le explica al posible donador los posibles riesgos a corto y largo plazo.¹⁸

En el consenso, que se llevó a cabo en Amsterdam en el 2004 en relación con el trasplante de donador vivo, se concluyó que el donador debe ser sometido a una evaluación médica y psicosocial completa en la que se incluyan:

- Pruebas cruzadas generales entre donador y receptor para determinar su compatibilidad y detectar anticuerpos en contra del donador que puedan causar rechazo temprano del trasplante.
- Evaluación de compatibilidad con HLA, sobre todo cuando son varios donadores, para determinar quién es el que tiene un mayor número de antígenos semejantes con el receptor.
- Evaluación y cuantificación del riesgo de la nefrectomía en la salud del donador, la función renal subsecuente y el posible riesgo psicológico y consecuencias sociales (incluyendo impacto sobre el empleo).
- Finalmente deberán tomarse en cuenta aspectos relacionados con el impacto económico.¹⁸

Entre los elementos específicos a tener en cuenta en esta evaluación están también los siguientes:

- Historia clínica detallada, con énfasis en toxicomanías y exposición a productos industriales; exploración física completa.
- Exámenes hematológicos y bioquímicos completos.
- Exámenes serológicos para Epstein-Barr, herpes, citomegalovirus, Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), hepatitis B, hepatitis C (esta última no sólo por el

riesgo de contagio, sino también por el riesgo de desarrollar glomerulonefritis membranoproliferativa, carcinoma hepatocelular o cirrosis).

- Descartar infección crónica por tuberculosis con prueba de intradermorreacción (PPD) y estudios complementarios.
- Evaluación de la presión arterial medida por lo menos en tres ocasiones e idealmente hasta 10 veces. Si el paciente tiene factores de riesgo y dependiendo de las características del paciente, se recomienda realizar un monitoreo continuo ambulatorio por 24 horas.
- Valoración psiquiátrica, nefrológica y por al menos un médico distinto al equipo de trasplantes.
- Estudio por una trabajadora social.¹⁸

La elección del riñón que va a ser extirpado sea, en relación con los aspectos anatómicos y funcionales, el mejor riñón para el donador. Entre los aspectos a tener en consideración están:

- Los estudios radiográficos para valorar el tamaño renal, características vasculares, anatomía de los sistemas colectores y descartar patología renal o abdominal.
- Valoración de la función renal: debe de tener una tasa de filtración glomerular mayor de 80 mL por minuto por 1.73 m² de superficie corporal y una depuración de creatinina mayor de 80 mL por minuto.
- Determinar características del receptor que pudieran exigir ciertas cualidades peculiares del injerto (por ejemplo, pacientes que requieran un trasplante renal ortotópico en caso de aterosclerosis pélvica severa, trasplantes previos heterotópicos o anomalías vasculares pélvicas).¹⁸

En lo que corresponde a la evaluación urológica, se debe realizar un interrogatorio dirigido a investigar la existencia de patologías urológicas¹⁹ y un tamizaje para asegurar que se trasplante un riñón libre de tumores y que produzca orina estéril. En ésta se deberá evaluar puntualmente lo siguiente:

- Examen de orina, cultivo de orina y depuración de creatinina y proteínas en orina en 24 horas.¹⁸

La búsqueda de un donador vivo no debe limitarse a miembros inmediatos de la familia. Los resultados con donadores vivos no relacionados son comparables a los que se obtienen con donadores vivos vinculados (no idénticos en HLA); un punto importante a considerar previo a la donación es que no debe existir coerción sobre el paciente donador, ya sea por familia del paciente receptor o el grupo médico, reiterando el derecho del donador de arrepentirse en cualquier momento del proceso de la donación; por lo tanto es una obligación ética del grupo médico el proteger desde el punto de vista psicológico y social la determinación del donador.

La nefrectomía puede realizarse a través de una incisión en el flanco, ya sea por abordaje retroperitoneal anterior o por técnica laparoscópica. Con la técnica laparoscópica se emplea una técnica intraperitoneal. Esto implica la movilización del colon, aislamiento del uréter y venas renales, movilización del riñón, división de los vasos renales y extracción del riñón.¹⁸

- **Técnicas quirúrgicas de extracción renal**

La nefrectomía radical es el procedimiento quirúrgico a realizarse en los pacientes donadores de riñón, con previa

evaluación preoperatoria y le plena certeza del deseo de donar; ésta contiene los principios básicos de la ligadura temprana de la arteria y vena renal, la extirpación del riñón por fuera de la fascia de Gerota, la extirpación de la glándula suprarrenal homolateral y la linfadenectomía desde el pilar del diafragma hasta la bifurcación aórtica.¹⁹

La nefrectomía puede realizarse a través de una incisión en el flanco, ya sea por abordaje retroperitoneal anterior, técnica abierta o por técnica laparoscópica. Los resultados que se han observado a largo plazo son semejantes entre ambas técnicas, aunque la nefrectomía laparoscópica se ha asociado a mayor incidencia de función retardada del injerto y a un descenso más lento de la creatinina, en probable relación con el aumento de presión intraabdominal durante la cirugía y la reducción del flujo sanguíneo renal, especialmente en donantes con la volemia extendida.

La incidencia global de complicaciones es semejante, aunque con perfiles diferentes. En la técnica abierta predominan las complicaciones pulmonares (atelectasia, neumotórax y neumonía) y las de la herida quirúrgica; en la laparoscópica predominan las complicaciones vasculares intraoperatorias, que exigen la reconversión a cirugía abierta. La mortalidad global de la nefrectomía de donante vivo oscila entre 0,02% y el 0,06%.²⁰

- **Nefrectomía laparoscópica**

La nefrectomía laparoscópica, pura o mano-asistida se considera la técnica de elección para la extracción renal en donante vivo, superando la clásica nefrectomía abierta por lumbotomía. Conlleva menor demanda analgésica, un alta más precoz, una incorporación laboral más temprana y menor

alteración de la imagen corporal, sin embargo, en comparación con la nefrectomía abierta, conlleva tiempos quirúrgicos y de primera isquemia caliente más prolongados, así como una curva de aprendizaje más larga.

El abordaje puede hacerse por vía transperitoneal o retroperitoneal. En la nefrectomía izquierda, tras el acceso a la cavidad intraperitoneal con 4 puertos laparoscópicos y con presión intraabdominal de 12-15 milímetros de mercurio (mmHg), se procede a la movilización y retracción medial del colon descendente y a la identificación y disección del uréter izquierdo, preservando su vascularización en la grasa periureteral. Completada la disección vascular en la máxima extensión posible se procede a la liberación de la cara posterior renal, a la sección de los ligamentos esplenorenales y del uréter. Se introduce la mano en la cavidad abdominal a través de mini incisión (6-7 centímetros) periumbilical o en fosa iliaca, con ayuda de un dispositivo de cirugía mano-asistida que permite traccionar suavemente del injerto en el momento del clipaje y sección del pedículo vascular, minimizando el tiempo de isquemia caliente y permite mayor control en caso de complicaciones vasculares durante la sección vascular. La alternativa a la extracción mano-asistida exige el embolsado del injerto, con aumento del tiempo de isquemia caliente y del traumatismo renal por la mini incisión practicada.²⁰

En el lado derecho se procede de modo semejante tras la movilización del colon derecho y rechazar el hígado, pudiendo ser necesaria alguna modificación técnica, que permita obtener una vena renal de la máxima longitud posible (reconversión final a técnica abierta mini incisional, Satinsky en la vena cava y sutura laparoscópica de la misma o modificación de la EndoGIA).²⁰

- **Nefrectomía a cielo abierto**

Los abordajes posibles son laparotomía media, lumbotomía o técnica mini incisional subcostal. La disección del pedículo vascular tiene lugar tras la liberación del riñón, a diferencia de la técnica laparoscópica. La meticulosidad en la disección vascular y en la preservación de la vascularización ureteral obviando la disección en el seno renal y manteniendo la grasa periureteral con su vascularización, junto con el sellado de los linfáticos del hilio son detalles importantes. La ligadura arterial y venosa se ve seguida de la sección de ambas estructuras junto de la del uréter. El tiempo de isquemia renal es inferior a 1-2 minutos.²⁰

Tras la extracción del injerto, se procede a la perfusión del mismo con Celsior o Wisconsin para preservarlo en isquemia fría de superficie a 4º centígrados hasta el momento del implante. Este tiempo ha de ser el mínimo posible, y se hace coincidir la disección vascular del donante con el inicio de la cirugía del receptor.²⁰

2.2.2.2.3. Riesgo de enfermedad renal en donantes

- **Función renal y proteinuria**

Nefrectomía unilateral es seguido por un aumento compensatorio de la tasa de filtración glomerular en el riñón restante para alcanzar alrededor del 70% - 80% de la Tasa de Filtración Glomerular (TFG) prenefrectomía en cuestión de días o semanas después de la nefrectomía. Algunos propusieron que el grado de compensación puede ser mejor en pacientes más jóvenes.²¹

El efecto perjudicial de hiperfiltración renal y la hipertrofia son más pronunciados cuando el número de nefronas se reduce en la infancia que cuando el número de nefronas se reduce posteriormente en la vida. Esto se ha demostrado en muchos estudios, incluyendo el estudio de 56 soldados de la guerra mundial II, que tenían una nefrectomía unilateral a una edad promedio de 25 años de edad, y quien se evaluaron de nuevo 45 años después de la nefrectomía y en comparación con los veteranos con 2 riñones. La mortalidad, prevalencia de HTA y la proteinuria fueron iguales en ambos grupos.²²

Los estudios que examinan los resultados renales en donantes son heterogéneos y con frecuencia carecen de un grupo de control. Sin embargo, a largo plazo estudios de seguimiento, más de 30 años después de la nefrectomía, no mostró una disminución acelerada de la función renal. La disminución de la función renal parecía paralelo el declive relacionado con la edad de los individuos sanos con 2 riñones.²²

- **Litiasis renal**

Es la presencia en las vías urinarias de cálculos insolubles que se forman a consecuencia de la precipitación de las sustancias químicas contenidas en orina, cuando su concentración excede al límite de solubilidad.²³ El lugar más frecuente de apareamiento en población normal es pelvis renal. Sin embargo, estudios han demostrado que las complicaciones urinarias en donadores de riñón representan menos del 1% de las complicaciones post donación, siendo de apareamiento similar en la población normal, después de 20 años post donación.²⁴

- **Hipertensión Arterial (HTA)**

Aunque algunos estudios muestran que la prevalencia de HTA entre los donantes es idéntica a la observada en la población general, otros estudios revelan que la incidencia de hipertensión aumenta después de la donación renal.

Sin embargo, en la mayoría de estos estudios, este aumento de la presión arterial es estadísticamente significativo, pero clínicamente irrelevante y la mayoría de los donantes no alcanzan los valores a considerar como hipertensos.²⁵ Los estudios a largo plazo también demuestran que la hipertensión arterial no es una complicación derivada de la nefrectomía. Una exhaustiva revisión realizada por el grupo de Minnesota observa una incidencia de hipertensión arterial del 37% en donantes con más de 20 años de evolución desde la nefrectomía. Exactamente la misma incidencia (38%) fue observada en la revisión realizada en Suecia sobre 402 donantes con un promedio de 12 años de evolución desde la donación. La hipertensión era significativamente más frecuente en los varones y menor que la observada en la población general, ajustada por edad y sexo.²⁵

2.2.2.2.4. Cuidado posoperatorio inicial

El cuidado posoperatorio inmediato tanto de los receptores como los donadores incluye: a) estabilizar los sistemas orgánicos mayores (p. ej., cardiovascular, pulmonar y renal); b) valorar la función del injerto; c) lograr la inmunodepresión adecuada, y d) vigilar y tratar complicaciones relacionadas de manera directa e indirecta con el trasplante.²⁶

Un aspecto crítico del cuidado posoperatorio es la valoración repetida de la función del injerto, que de hecho se inicia durante la intervención, poco después de reanudarse la perfusión del riñón.

Los signos de una función renal adecuada incluyen color y textura apropiados, además de pruebas de producción de orina.

Una preocupación frecuente en el periodo postrasplante es la diuresis disminuida o mínima. Casi siempre se debe a una alteración del estado del volumen. Es importante el diagnóstico temprano y se inicia con una estimación del estado del volumen del receptor. Se revisa el catéter urinario para excluir la presencia de una oclusión con coágulos o desechos.¹⁹

2.2.2.3. Esperanza de vida del donador de trasplante renal

La supervivencia de los donantes parece ser similar a la de los controles en la población general. Un estudio sueco analizó la supervivencia de 430 donantes vivos. Después de 20 años de seguimiento, el 85% de los donantes estaban vivos, mientras que la tasa de supervivencia esperada fue del 66%. La mejor supervivencia entre los donantes es probablemente debido al proceso de selección de donantes que participan en el trabajo de seguimiento. Los pacientes con problemas de salud se descartan. Patrón de mortalidad fue similar a la de la población general, las causas más comunes de muerte siendo las enfermedades cardiovasculares y el cáncer.²⁰

2.2.3. Calidad de vida

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), calidad de vida se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”; tratándose de un concepto que comprende aspectos tanto objetivos como subjetivos, que reflejan el grado de bienestar físico.⁷

A lo largo del tiempo, se ha intentado establecer una definición que abarque todas las áreas que implica el concepto de calidad de vida puesto que combina factores subjetivos y objetivos donde el punto en común es el bienestar individual.

Entre los factores subjetivos se encuentra la percepción de cada individuo de su bienestar a nivel físico, psicológico y social. En los factores objetivos, por su parte, estarían el bienestar material, la salud y una relación armoniosa con el ambiente físico y la comunidad.

Por lo tanto, se pueden agrupar en 5 dominios principales:

- Bienestar físico (como salud, seguridad física)
- Bienestar material (privacidad, alimentos, vivienda, transporte, posesiones)
- Bienestar social (relaciones interpersonales con la familia, las amistades, etcétera)
- Desarrollo y actividad (educación, productividad, contribución)
- Bienestar emocional (autoestima, estado respecto a los demás, religión).

Sin embargo, es importante comprender que la respuesta a cada uno de estos dominios es subjetiva y tan variable gracias a la influencia de factores sociales, materiales, la edad misma, la situación de empleo o a las políticas en salud.¹⁰

2.2.3.1. Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)

Calidad de vida relacionada a la salud es definido por Calman como “la diferencia en un período de tiempo específico entre las esperanzas y expectativas del individuo y las experiencias reales”. Posteriormente, Schumaker y Naughto describen “la CVRS se preocupa por aquellos aspectos relacionados con la percepción de la salud experimentada y declarada por el paciente, particularmente en las dimensiones física, mental, social y la percepción general de la salud”. Recientemente, otros autores han definido la CVRS como “el efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como lo percibe el paciente”.²⁷

2.2.3.1.1. Medición de calidad de vida relacionada a la salud

La utilización y medición de la CVRS proporciona una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un grupo o individuo en particular, y una valoración más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención médica.

En la década de los cuarenta, inicia la medición del estado funcional de los pacientes para evaluar el tratamiento médico, con Karnofsky desarrolla un índice para valorar la capacidad funcional de los pacientes con cáncer de vejiga tratados con mostaza nitrogenada. Posteriormente se desarrollan enfoques clinicofuncionales de la Asociación del corazón de Nueva York para caracterizar gravedad de paciente y la Asociación Americana de Reumatismo, quienes clasifican al paciente basado en criterios clínicos, bioquímicos y funcionales. En los años setenta, se desarrollan los instrumentos de medición de CVRS, primero los genéricos y posteriormente los específicos, los cuales están basados en la propia percepción del paciente de su estado de salud.

Los instrumentos de CVRS siguen tres propósitos fundamentales:

- Instrumentos discriminantes, pretenden diferenciar entre pacientes que tienen mejor y peor CVRS en un momento determinado.
- Instrumentos evaluativos, pretendiendo medir cuánto ha cambiado la calidad de vida de los pacientes en dos momentos distintos.
- Instrumentos predictivos, que intentan predecir con una única medida actual de CVRS.²⁷

2.2.4. Instrumentos para medición de calidad de vida relacionada a la salud

- Cuestionarios genéricos

Se han diseñado para que sean aplicables a población general y gran variedad de afecciones, así como tienen amplitud de dimensiones. Permiten hacer comparaciones entre el estado de salud entre individuos de la

población general o pacientes con diferentes afecciones. También pueden aplicarse cuando no se posee instrumento específico a una afección determinada. Como limitante importante, no son suficiente sensibles a cambios clínicos significativos en dimensiones que sí se incluyen en instrumentos específicos.

Estos se dividen en perfiles de salud y medidas de utilidad.

- Perfiles de salud

Incluyen dimensiones genéricas como estado físico, mental, o social de CVRS. Se puede aplicar a población general y a gran variedad de afecciones y determinar los efectos del tratamiento en diversos aspectos de CVRS sin usar múltiples instrumentos. Como efecto negativo, por no incluir aspectos específicos para la afección determinada puede ser poco sensible a los cambios. Los más utilizados son Perfil de Consecuencias de la Enfermedad, Perfil de Salud de Nottingham, SF-36 o EuroQol-5D.²⁷

- ✓ Sickness Impact Profile (SIP): diseñado por académicos de University of Washington y Northwestern University, su objetivo es analizar los cambios en el comportamiento y grado de disfunción debido a enfermedad, valorando el concepto de “sentirse enfermo”. Cada ítem tiene un peso particular según la limitación, y pueden ser puntuados por separado o formando dimensiones, se puede registrar en 20 a 30 minutos o ser autoadministrado.²⁸
- ✓ Nottingham Health Profile (NHP): desarrollado en Gran Bretaña en los ochentas, valora sentimientos y estados emocionales directamente. Los entrevistados deben contestar si están o no afectados en cada una de las 45 preguntas o ítems y se interpreta considerando el número de preguntas en cada dominio en el que

se encuentra afectado, y por el nivel relativo afectado en el que la suma de cada peso relativo se restan del 100%.²⁸

- ✓ Medical Outcomes Study 36-Items Short Form Health Survey (SF-36): diseñada en Health Institute, New England Medical Care, de Boston Massachusetts, USA, en los noventas. Proporciona perfil de estado de salud que se puede aplicar a enfermos como población general. Son 36 items agrupados en 8 dominios. Se puede autoadministrar, por entrevista personal o por llamada telefónica.²⁸

- Medidas de utilidad

Se basan en preferencias reveladas o utilidades que el individuo le asigna a diferentes estados de salud. Se obtiene un índice numérico que refleja estado de salud como valor del estado de salud para el individuo determinado, que junto a los años de vida conforma el índice “años de vida ajustados por calidad”, que es una unidad de medida para evaluación económica del tipo coste-utilidad. Su mayor limitación es que al proporcionar una puntuación agregada, no permite saber qué aspectos son responsables del aumento o disminución de la CVRS.²⁷

- Cuestionarios específicos

Incluyen únicamente aspectos importantes de determinados problemas de salud de una población determinada, para valorar ciertas funciones o un síntoma clínico en específico. Presenta mayor sensibilidad a los cambios en CVRS que los genéricos ante el problema en específico que se evalúa. Su desventaja es que no se pueden aplicar a población general, no se pueden obtener valores de referencia, y no permiten comparaciones entre diferentes afecciones. Existen diversos tipos de instrumentos específicos para distintas afecciones, como dispepsia, síndrome del intestino irritable o enfermedad inflamatoria intestinal.²⁷

2.2.5. Cuestionario de salud EuroQoI-5D (EQ-5D)

Para la medición de la Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), por lo regular se requieren cuestionarios que puedan administrarse de manera rápida y sencilla, y que permitan obtener resultados a la vez fiables y válidos. El cuestionario EQ-5D se diseñó como un cuestionario sencillo, que puede ser administrado en condiciones muy variadas de medición, pero que también facilitara la obtención de valores de preferencia de los individuos por una serie de estados de salud. Además, de la medición de la salud en dimensiones físicas, psicológicas y sociales, el cual es el propósito fundamental de los instrumentos de CVRS, es útil en la asignación de recursos sanitarios.²⁹

El EQ-5D es utilizado tanto en individuos relativamente sanos (población general) como en grupos de pacientes con diferentes patologías, en donde el propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) (ver anexo 11.1, imagen 11.1) y luego en una escala visual analógica (EVA) (ver anexo 11.1, imagen 11.2) de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento.

El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte, el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, refiriéndose al mismo día que complementa el cuestionario. En cada dimensión del EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es «no (tengo) problemas»; con un 2 si la opción de respuesta es «algunos o moderados problemas»; y con un 3 si la opción de respuesta es «muchos problemas».²⁹

La segunda parte del EQ-5D es una EVA vertical de 20 centímetros, milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable) (ver anexos, Imagen 11.2). En ella, el individuo debe marcar el

punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global en el día de hoy. El uso de la EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo. ²⁹

2.2.5.1. Administración del instrumento EQ-5D

El EQ-5D se desarrolló inicialmente para ser autoadministrado, es decir, para que el propio sujeto leyera, interpretara y respondiera los enunciados de los ítems de un cuestionario. Este es el modo de administración preferido en estudios clínicos; también se puede administrar en forma de entrevista personalizada o en entrevistas telefónicas, con cambios menores en las instrucciones de administración y la formulación de las preguntas, y se ha descrito que existen pocas diferencias en las puntuaciones obtenidas con los dos modos de administración. ²⁹

2.2.5.1.1. Ventajas del instrumento EQ-5D

Una de las más destacables, es un instrumento muy corto y sencillo de rellenar, aproximadamente 2-3 minutos. La sencillez de uso probablemente repercute positivamente en la cantidad y calidad de los datos recogidos, con menor número de respuestas perdidas o equivocadas. Otra ventaja del EQ-5D es que se ha probado en varias patologías y ello ha permitido comprobar la validez del instrumento en diferentes grupos, alertándonos por ejemplo respecto a posibles problemas del instrumento en determinadas poblaciones. También se ha mostrado sensible a los cambios en el estado de salud en varios grupos de pacientes, lo cual es de gran importancia si se pretende medir los resultados en calidad de vida en atención primaria a lo largo del tiempo. ²⁹

2.2.5.1.2. Desventajas del instrumento EQ-5D

En muestras de la población general se ha comprobado la existencia de un efecto techo (*ceilingeffect*) relativamente importante en el sistema descriptivo del EQ-5D. Esto significa que una parte

importante de estas poblaciones puntúan el máximo (11111) en esta parte del instrumento. Este hallazgo es por otra parte normal, dado que es esperable que en muestras representativas de la población general la mayor parte de los individuos tengan una buena salud.²⁹

2.2.5.2. Análisis de resultados obtenidos con el EQ-5D

Al momento de presentar los resultados obtenidos con el EQ-5D existen varias posibilidades, y la manera óptima de presentar los resultados dependerá de la parte del instrumento (sistema descriptivo, EVA o índice) en cuestión.

Para el sistema descriptivo, el análisis más sencillo es la descripción por dimensiones, de manera independiente, mediante proporciones de individuos con problemas, estableciendo en una tabla de cada dimensión con columnas de frecuencia y porcentajes de los niveles de gravedad traslapados con filas identificadas como nivel 1, nivel 2, nivel 3, en donde se intersectan resultados para cada opción. Esto generará, una tabla de la siguiente manera:

En cada dimensión, se van generando las frecuencias separadas por sexo masculino y femenino, con sumatoria de porcentaje, y por cada nivel, en donde los mismos van en escala de severidad por cada dimensión.

Otra manera de poder realizar la interpretación de los datos para análisis, es agrupar el nivel 1 y agregando los niveles 2 y 3 para dar dos categorías de pacientes, con y sin problemas, en una determinada dimensión.

Esta información también puede darse por subgrupos de población comparando las distribuciones por grupos con determinadas características (por ejemplo, sexo, grupos de determinado grupo etario, grupos bajo intervención frente a población general, comparación de un individuo con respecto al grupo estudiado).²⁹

Tabla 2.1 Análisis de las dimensiones evaluadas en el cuestionario EQ-5D.

DIMENSIONES DE CVRS	NIVELES DE GRAVEDAD	SEXO FEMENINO	SEXO MASCULINO	TOTAL	PORCENTAJE (del total de casos)
MOVILIDAD	Nivel 1 (sin problemas)				
	Nivel 2 (algunos problemas)				
	Nivel 3 (encamados)				
CUIDADO PERSONAL	Nivel 1 (sin problemas)				
	Nivel 2 (algunos problemas)				
	Nivel 3 (incapacidad de cuidado personal)				
ACTIVIDADES COTIDIANAS	Nivel 1 (sin problemas)				
	Nivel 2 (algunos problemas)				
	Nivel 3 (incapacidad)				
DOLOR/MALESTAR	Nivel 1 (sin dolor/malestar)				
	Nivel 2 (moderado dolor/malestar)				
	Nivel 3 (mucho dolor/malestar)				
ANSIEDAD/DEPRESIÓN	Nivel 1 (sin ansiedad/depresión)				
	Nivel 2 (moderada ansiedad/depresión)				
	Nivel 3 (mucho ansiedad/depresión)				

Finalmente, los valores de preferencia incorporados en el índice del EQ-5D pueden utilizarse solos, como modo de resumen de los estados de salud, o pueden combinarse con datos de supervivencia para calcular los AVAC22, que es medición de estado de salud como resultado de multiplicar un año de vida por la ponderación de calidad de vida. Además, estos valores de preferencia pueden combinarse también con datos sobre el uso de recursos asociados a una determinada intervención sanitaria, en estudios de

coste-efectividad o coste-utilidad. La selección de uno u otro tipo de análisis dependerá tanto de los objetivos como del enfoque del estudio.²

En esta investigación se hará uso del primero, para establecer análisis de manera que se describa la calidad de vida según el grado de afección correspondiente para cada dimensión.

2.3. Marco teórico

La sustentación filosófica de nivel de vida y calidad de vida describe que, el hombre en su afán por obtener el máximo bienestar social, ha desarrollado actividades que han generado problemas ambientales, y esto ha sido motivo de reflexión acerca de la necesidad de superar dichos problemas para mejorar la calidad de vida.³⁰ Sin embargo, con el paso del tiempo se han realizado diversos estudios para lograr definir calidad de vida, principalmente en el ámbito económico y de salud, obteniendo diferentes interpretaciones.

Existen diferentes propuestas teóricas en la investigación de calidad de vida, que definen la calidad de vida desde una perspectiva global, a continuación, se presentará una descripción general de los modelos teóricos existentes:

2.3.1. Modelo ecológico de Lawton

Se trata de una de las más fructíferas aportaciones, que explica el comportamiento adaptativo y el afecto positivo como resultantes del acoplamiento entre el grado de competencia y el grado de presión ambiental. Propone una definición de calidad de vida como juicio subjetivo y valoración multidimensional en base a criterios intrapersonales y socionormativos, del sistema persona ambiente del individuo, en relación con el tiempo anterior, actual y futuro, y la mide a través de cuatro áreas: competencia comportamental, calidad de vida percibida, ambiente objetivo y satisfacción/bienestar global.³¹

La competencia comportamental se manifiesta con las actitudes, valores, intereses y motivaciones con que los pacientes cumplen satisfactoriamente

determinada actividad para mejorar o mantener estable su salud. La calidad de vida percibida, como dijo Lawton, es la percepción positiva que tiene el paciente acerca de su calidad de vida familiar, de los amigos, del tiempo y la seguridad económica. El ambiente en el que se desenvuelve le facilita en sus actividades para contrarrestar su enfermedad; el objetivo que tiene el paciente es fiable; y como consecuencia, éste obtiene una sensación de satisfacción a nivel global.³²

2.3.2. Modelo comportamental

La calidad de vida también ha sido conceptualizada de manera comportamental, defendiendo que la calidad de vida no depende sólo del bienestar psicológico o de la satisfacción, sino también, y sobre todo, de lo que uno hace para vivir una vida de calidad. Desde esta perspectiva, lo que hacemos y cómo experimentamos lo que hacemos (la calidad de nuestra experiencia) pasa a ser el objeto de estudio de la calidad de vida.

La calidad de vida desde este posicionamiento comportamental pasa a ser: hacer las cosas que tenemos, queremos o podemos hacer. La salud, las creencias positivas o las existenciales, los recursos materiales, las habilidades sociales o el apoyo social, van a ser importantes aunque no determinantes para una vida de calidad.³²

2.3.3. Modelo de bienestar

La felicidad, el bienestar psicológico o material y la salud, apoyan poderosamente la posibilidad de vivir una vida de calidad; la personalidad parece desempeñar un papel importante como compendio de nuestra manera habitual de ser, actuar, sentir y pensar, tanto en la cantidad como en la calidad de vida.³¹

Según el modelo de satisfacción desarrollado por Lehman, Ward y Linn y por Baker, la calidad de vida incluye tres aspectos: características personales, condiciones objetivas de vida en varios aspectos de la vida y satisfacción con las condiciones de vida en dichos aspectos. Este modelo se basa en la suposición de

que el nivel de calidad de vida experimentado por un individuo depende de si sus condiciones reales de vida satisfacen sus necesidades, carencias y deseos. Sin embargo, el modelo omite cuáles son las necesidades, carencias y deseos que tiene realmente la población diana, por lo que si un paciente tiene un alto grado de satisfacción en un aspecto concreto de la vida, pueden existir al menos tres interpretaciones distintas: primero, una coincidencia entre lo que se desea y lo que se consigue en ese ámbito en particular; segundo, ser el resultado de que ese aspecto de la vida tenga tan poca importancia para el sujeto que su satisfacción no se vea afectada por las condiciones objetivas; y por último, que el sujeto hubiera adaptado sus carencias y deseos a las oportunidades percibidas, con lo que en este caso la aparente satisfacción sería, en realidad, resignación. Un avance respecto a este modelo fue el modelo de importancia/satisfacción de Becker, Diamond y Sainfort. Estos autores incorporan la satisfacción subjetiva del paciente y una valoración de la importancia que un ámbito determinado de la vida tiene para él.³²

2.3.4. Modelo de desempeño de rol

En contraste con enfoques anteriores, el modelo de desempeño de rol de calidad de vida se basa explícitamente en la teoría de que la felicidad y la satisfacción están relacionadas con las condiciones sociales y ambientales necesarias para satisfacer las necesidades humanas básicas. Según el autor, el ambiente consiste en las oportunidades a través de las cuales el individuo puede satisfacer sus necesidades. Estas oportunidades son tanto materiales como (y más importantes) sociales. Debido a esta relación entre las oportunidades ambientales y las demandas, el grado en que un individuo puede satisfacer sus necesidades depende de sus capacidades cognitivas, afectivas, conductuales y perceptivas para cumplir los requisitos de los distintos roles sociales. Con la incorporación de la teoría del rol en el concepto de calidad de vida, Bigelow y Cols aumentaron la comprensión teórica de la asociación entre bienestar subjetivo y condiciones ambientales.³¹

En este sentido, en la teoría del rol como concepto de calidad de vida parece necesario incluir las necesidades relativas al proceso patológico en los enfermos y el grado en que estas necesidades específicas pueden ser satisfechas o no, mediante la interpretación convencional del rol en este concepto. Además, parece importante evaluar hasta qué punto está sumergido el paciente en el rol de enfermo y el grado en que las demandas subjetivamente percibidas de este rol restringen su capacidad para cumplir los roles convencionales.³¹

2.3.5. Modelo de proceso dinámico de la calidad de vida

En los modelos anteriormente descritos de calidad de vida se ha subestimado la dinámica y los factores que influyen en este proceso de valoración subjetiva del sujeto sobre sus condiciones de vida objetivas. El modelo de proceso dinámico de la calidad de vida se basa en el concepto de que la calidad de vida subjetiva representa el resultado de un proceso continuado de adaptación, durante el cual el individuo debe conciliar constantemente sus propios deseos y logros con las condiciones de su entorno y su capacidad para satisfacer las demandas sociales asociadas con el cumplimiento de tales deseos y logros. En este modelo la satisfacción no se valora como un resultado sino más bien como el mecanismo conductor de este proceso. La investigación sobre calidad de vida encuentra que la mayoría de las personas posee una gran capacidad relativa para mantener su nivel de satisfacción bastante estable mediante actividades cognitivas y volitivas (por lo menos a largo plazo) incluso ante circunstancias ambientales constantemente cambiantes.³¹

Según los autores de este modelo, el problema central de incluir el punto de vista subjetivo en la valoración de la calidad de vida reside en que, dada la naturaleza dinámica del proceso de satisfacción de las necesidades, los sistemas de valores y preferencias individuales pueden ser el resultado de un ambiente coercitivo o de condiciones personales a su vez incompatibles con el principio de libertad personal. El marco más habitual de investigación ha sido intentar explicar cuáles son las variables más relacionadas, y en qué grado, con el componente de bienestar psicológico de la calidad de vida.³¹

2.3.6. Modelo de la homeostasis de la calidad de vida

Otro modelo teórico es el de la homeostasis de la calidad de vida subjetiva propuesto por Cummins. Describe un sistema integrado que acopla una capacidad genética primaria con un sistema de amortiguadores secundario. Su propósito es sostener el rendimiento, en la forma de la calidad de vida subjetiva, dentro de un rango estrecho, a pesar de las variaciones de la experiencia de la persona respecto a su entorno. Entonces, la propuesta del autor es que el determinante de primer orden de la calidad de vida subjetiva se apoya en la dotación genética de la personalidad. Tiene dos roles: crear el rango serial y proporcionar el componente afectivo de la calidad de vida subjetiva. Esto ocurre a través de dos dimensiones de personalidad (extroversión y neuroticismo) que actúan estableciendo la valencia del esquema cognitivo que asiste a cada autocreencia, a la vez que mantiene la base de un rango serial natural para el nivel de calidad de vida subjetiva experimentado por cada individuo. Numerosos estudios han demostrado que la extroversión y el neuroticismo correlacionan fuertemente con el bienestar psicológico subjetivo.³²

Por su lado, los determinantes de segundo orden comprenden un sistema de amortiguadores internos. Dicho sistema se propone que está formado por tres procesos entrelazados de control percibido, autoestima y optimismo. Son 63 procesos conscientes que implican esquemas cognitivos. Tienen una orientación predominantemente positiva desde la perspectiva del procesamiento de información impuesto por la personalidad. Sin embargo, cada uno de los tres procesos puede ser influenciado por la experiencia adquirida con el mundo externo, que es el tercer nivel de determinación. El producto del sistema de amortiguadores es la calidad de vida subjetiva. Según este modelo, nuestros pacientes tienen una orientación predominantemente positiva para buscar un equilibrio tanto emocional como físico. Esto es evidente cuando ellos, al empezar a padecer la sintomatología de la enfermedad, buscan ayuda profesional; en otras palabras, si se sienten enfermos, buscan la manera de mantener su salud estable. Además, las cogniciones, están bajo la influencia de dos fuerzas simultáneas: el

procesamiento de las circunstancias medioambientales reales y la expectativa de que tales circunstancias irán acordes con el sesgo positivo impuesto por el equilibrio del afecto.³²

2.3.7. Modelo de Wilson y Clearly

Este modelo fue desarrollado por Wilson y Clearly en 1995 un modelo distinguido por definir las variables más importantes de la calidad de vida y es uno de los pocos modelos biopsicosociales que relacionan calidad de vida y salud que se han visto sustentados empíricamente con el tiempo, ha demostrado validez empírica en diferentes contextos y con distintos tipos de medidas de CVRS. El modelo incluye una taxonomía de las variables usadas frecuentemente para medir CVRS y distingue la unión sucesiva y concatenada de tales variables, que partiendo de las biológicas/fisiológicas que producen síntomas y alteran el estado funcional y la salud general percibida, llegan a afectar finalmente a la calidad de vida global. Sobre estas variables actuarían las características individuales y las medioambientales, afectando o mejorando la percepción de la calidad de vida. Aunque el modelo original considera el concepto calidad de vida de forma global todas las evidencias empíricas obtenidas con él han sido limitadas a la calidad de vida relacionada con la salud.³³

2.3.8. Modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)

El modelo de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud fue propuesto en el 2001, constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud.

La CIF consta de tres componentes esenciales, las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación. El primer componente, funciones corporales y estructuras corporales, tiene que ver con las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos y es la ausencia o alteración de los mismos lo que concebimos como «deficiencias» en funciones y estructuras.

El segundo componente, actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las limitaciones de la actividad, son las dificultades que tiene el individuo para realizar tales actividades. El tercer componente, participación, se refiere al desenvolvimiento de las situaciones sociales y las restricciones de la participación, son los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento. Los tres componentes están integrados bajo los términos “funcionamiento y discapacidad” y dependen tanto de la condición de salud como de su interacción con los factores personales y ambientales.³³

Funcionamiento es el término genérico que incluye función, actividad y participación indicando los aspectos positivos de esa interacción; por el contrario, discapacidad es el término genérico que incluye deficiencias, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales), que determinarán la calidad de vida relacionada a la salud. De ahí que la ecuación dinámica funcionamiento/discapacidad constituya el núcleo central del modelo CIF.³³

Otras teorías relacionadas con el estudio y calidad de vida son:

2.3.9. Teoría de la nefrona intacta

Desde hace muchos años ha predominado la llamada hipótesis de la nefrona intacta, según la cual la insuficiencia renal es consecuencia de una marcada disminución del número de nefronas funcionales en ambos riñones. En estos estadios avanzados, solo algunas nefronas permanecen sanas o intactas, a las que compete la eliminación de la carga osmótica correspondiente a la totalidad de la población renal del sujeto sano. A medida que disminuye la población de nefronas indemnes, se retienen más productos nitrogenados y aumenta la carga osmótica de las nefronas remanentes. Se produce así una diuresis osmótica que da origen a una poliuria isotónica con el plasma.

El riñón no concentra ni diluye la orina, condición conocida por isostenuria, esta etapa suele estar precedida por la llamada fase hipostenúrica, caracterizada por pérdida de la capacidad de concentración de la orina y conservación de la capacidad de dilución.³⁴

2.3.10. Teoría de los mecanismos patogénicos de las manifestaciones urémicas

Inicialmente se creyó que la hiperazoemia y dentro de ella la urea, era la responsable de la constelación sintomática de la uremia; por ello, el término uremia fue empleado como sinónimo de insuficiencia renal, el cual se mantiene por la facilidad para dosificar la urea y su elevación en la insuficiencia renal. Esta concepción fue desafiada con el advenimiento de los métodos dialíticos de depuración renal, los cuales pusieron en evidencia que la mayoría de los síntomas urémicos desaparecían, aunque se mantuviera artificialmente una alta concentración sanguínea de urea (añadiendo urea al baño de hemodiálisis). No obstante, la medición de la urea plasmática sigue siendo el mejor marcador de toxicidad urémica, ya que pacientes en diálisis crónicas con ureas superiores a 160mg/dl tienen mayor número de complicaciones.

Con poco éxito se ha tratado de implicar otros compuestos nitrogenados presentes en concentraciones anormalmente altas en estos enfermos, como fenoles, la guanidina y ciertos polipéptidos. Existen síntomas dependientes de la hipertensión arterial, de las alteraciones hidroelectrolíticas y del equilibrio ácido-base, y síntomas de origen propiamente urémico, ninguno de los cuales pueden ser atribuidos con certeza a las perturbaciones humorales encontradas en estos enfermos. Se atribuyen entonces a un mecanismo multifactorial donde participan sustancias dializables, aún desconocidas, que explican la mejoría clínica que se consigue con los métodos artificiales de depuración.³⁴

2.3.11. Teoría de la hiperfiltración

Como la mayoría de las grandes teorías, su exposición es muy simple: toda reducción de masa renal, de la causa que fuere, conlleva una hipertrofia

compensadora estructural y funcional del tejido renal ileso y, por tanto, una repartición del mismo trabajo entre una cantidad menor de unidades funcionales, que se traduce en un aumento del filtrado glomerular por nefrona intacta, de magnitud directamente proporcional a la cantidad del tejido destruido.

Considerada clásicamente como beneficiosa, por minimizar la reducción del filtrado glomerular que se produciría, por ejemplo, tras extirpar un riñón, esta hiperfiltración por nefrona, o bien alguno de sus determinantes, puede inducir una pérdida de la selectividad de carga y tamaño de la membrana basal que permita el paso de proteínas a su través y una sobrecarga del mesangio, con posterior esclerosis glomerular y pérdida adicional de nefronas que cerraría un círculo vicioso tendente a la destrucción progresiva e inexorable del parénquima renal, aunque la causa primitiva que inició el proceso haya desaparecido.³⁵

2.3.12. Teoría del don y la donación de sangre

La teoría del don enunciada por Marcel Mauss fue utilizada para analizar la donación de sangre (voluntaria, no remunerada y universal).

Estableciendo que la donación es, fundamentalmente, una manera de intercambio, en la que dos personas o dos partes interesadas establecen una comunicación a través de un medio; cualquiera que se a su forma, toda transmisión, al poner en relación actantes a través de lo dado, implica una relación, y, aunque no sea lingüística, si es paralingüística.

Las tres obligaciones que implica el don (dar, recibir y devolver) no están ausentes en la moderna donación de sangre, así como tampoco lo está la vigencia del don como forma de intercambio social; pero en la transfusión de sangre el don adquiere unas características específicas que, si bien no nos permite considerar esta donación como una forma convencional de don, tampoco es posible obviar su vigencia. Parte de los problemas y conflictos generados en tomo a esta práctica biomédica no pueden ser comprendidos si no se presta atención a la difusa persistencia del don en contextos sociales fuertemente institucionalizados.³⁶

2.3.13. Teoría del autocuidado

Esta teoría fue presentada por primera vez por Dorothea Orem, en la década de los cincuenta y se publicó en 1972. Esta autora considera el concepto “auto” como la totalidad de un individuo, donde no sólo incluye sus necesidades físicas, sino también las necesidades psicológicas y espirituales, y el concepto “cuidado” como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él. Así, el autocuidado es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la salud, la vida y el bienestar. Las capacidades de autocuidado están directamente influenciadas por la cultura, el grupo social en el que está inserta la persona, el conocimiento de habilidades de autocuidado y el repertorio para mantenerlas, así como por la capacidad para hacer frente a las dificultades con las que se encuentra a lo largo de su historia.³⁷

El déficit de autocuidado descrito por la autora de la teoría, se da cuando la relación entre las propiedades humanas de necesidad terapéutica y la capacidad de autocuidado desarrollada no son operativas o adecuadas para conocer y cubrir algunos o todos los componentes de la necesidad terapéutica de autocuidado existente; existiendo el riesgo del deterioro de la calidad de vida y/o salud de las personas.³⁷

2.3.14. Teoría del afrontamiento

Esta teoría descrita por Lipowsky, que define el afrontamiento como las estrategias que pone en juego el individuo ante un problema para mantener su integridad física y psicológica, dependiente de su trayectoria personal y de los valores y las creencias que ha ido incorporando con los años. Hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose; por lo tanto, el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo en determinados momentos debe contar principalmente con estrategias, ya sean defensivas o con otras que sirvan para

resolver el problema, todo a medida que vaya cambiando su relación con el entorno.³⁷

Existen dos tipos de afrontamiento, por un lado el afrontamiento de problemas, que son estrategias dirigidas a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, y a la consideración de tales alternativas con base en su costo, beneficio, elección y aplicación. Por otra parte, el afrontamiento de emoción, que está constituido por los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional, e incluyen estrategias como la evitación, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativo. Utilizamos el afrontamiento para conservar la esperanza y el optimismo, para negar tanto el hecho como su implicación, para no tener que aceptar lo peor, para actuar como si lo ocurrido no nos importara. Cuando se dice que una persona tiene muchos recursos no sólo significa que dispone de un gran número de ellos, sino que también tiene habilidad para aplicarlos ante las distintas demandas del entorno. Los recursos pueden ser físicos, bioquímicos, materiales, cognitivos, emocionales, de actitud, interpersonales y macrosocioculturales.³⁷

2.3.15. Teoría de la crisis

Una crisis surge cuando una persona enfrenta un obstáculo importante en relación con los objetivos de vida, y le es imposible superarlo mediante los métodos habituales de solución de problemas. No todas las circunstancias adversas provocan una crisis o una enfermedad, pero sí desestabilizan a la persona. Las crisis se producen como una respuesta emocional a una situación peligrosa. Históricamente esta teoría remite a Freud y sus hipótesis originales que establecían la relación entre situaciones vitales conscientes o inconscientes y una respuesta emocional. En los años sesenta Ericsson y su descripción de las crisis del desarrollo colaboró con una perspectiva evolutiva y de crecimiento a la “teoría de la crisis”.³⁷

La teoría de la crisis describe tres fases de la respuesta, la fase previa a la crisis, en la que el individuo busca mantener el equilibrio haciendo cambios físicos

y psicosociales en el contexto de los sucesos normales de vida, el problema no constituye en sí mismo la crisis, ésta se produce como respuesta a aquél; la segunda es en sí la fase de crisis, que se caracteriza por la desorganización; se hacen intentos para resolver el problema, que puedan resultar o no; y por último, la fase posterior a la crisis, en donde también surgen varias posibilidades de actuar, desestabilizando emocionalmente al individuo o respondiendo positivamente ante la situación. Este fundamento teórico lleva al personal sanitario a posibilitar la manifestación de emociones al paciente para articularlo en su plan de intervención en equipo.³⁷

2.4. Marco conceptual

- **Calidad de vida:** se define como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.⁷
- **Centro de trasplante:** se entiende por centros de trasplante, a la institución autorizada por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, para la obtención, preservación temporal, distribución y utilización de órganos, tejidos y/o células.³⁸
- **Donación:** se entiende por donación de órganos o tejidos, la cesión hecha por la persona en forma voluntaria expresa y escrita. Esta donación puede ser para que en vida se disponga de un órgano o tejido, o para que en caso de muerte se tomen de su cadáver para su utilización.⁵
- **Donante o donador cadavérico:** la persona civilmente capaz que en pleno uso de sus facultades mentales y volitivas expresa y legaliza su voluntad para que al momento de morir se pueda disponer de sus órganos, tejidos y/o células para ser utilizados con fines terapéuticos en otros seres humanos.³⁸
- **Donante o donador vivo:** por donador vivo se entiende a la persona civilmente capaz, que libremente disponga de un órgano par, tejido o célula para efectos de trasplante en vida.⁵

- **Donante o donador vivo relacionado:** toda persona, civil y fisiológicamente capaz, que libre y voluntariamente dispone de un órgano, tejido y/o célula para ser utilizados con fines terapéuticos en un pariente.³⁸
- **Donante o donador vivo no relacionado:** toda persona civil y fisiológicamente capaz, que libre y voluntariamente dispone de un órgano, tejido y/o célula para ser utilizado con fines terapéuticos en otra persona que no sea su pariente.³⁸
- **Insuficiencia renal:** afección en la cual los riñones dejan de funcionar y no pueden eliminar los desperdicios y el agua adicional de la sangre, o mantener en equilibrio las sustancias químicas del cuerpo .³⁹
- **Insuficiencia renal aguda:** se define como la disminución de la capacidad que tienen los riñones para eliminar productos nitrogenados de desecho; instaurada en horas a días.⁴⁰
- **Insuficiencia renal crónica:** se considera el destino final común a una constelación de patologías que afectan al riñón de forma crónica e irreversible. ⁴¹
- **Órgano:** parte anatómica diferenciada del cuerpo humano, cuya estructura la integran diversos tejidos que mantienen una arquitectura propia, vascularizada y capacidad para desarrollar funciones fisiológicas con un grado importante de autonomía.⁵
- **Receptor:** se entiende por receptor a la persona a quien se trasplantará un órgano o tejido procedente de otra persona o de cadáver.⁵
- **Salud:** es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.⁴²
- **Trasplante:** se entiende por trasplante, el acto quirúrgico mediante el cual se traslada un órgano sano a una persona que se encuentra sufriendo una deficiencia orgánica.⁵

2.5. Marco geográfico

El departamento de Guatemala está ubicado en la región I o región Metropolitana del país, su cabecera departamental es Guatemala. Muchos estudios se han realizado acerca de la etimología de Guatemala, sin que hasta la fecha se haya establecido con certeza; así, por ejemplo, están los siguientes significados: del egipcio puro *Gua-tem-ra*: Senda del Sol Poniente; Fuentes y Guzmán *Coactemalan*: Palo de Leche; Gabriel Ángel Castañeda *Coatl-montl-lán*: Lugar del Ave Serpentina. ⁴³

El departamento de Guatemala limita al norte con el departamento de Baja Verapaz, al sur con los departamentos de Escuintla y Santa Rosa, al este con los departamentos de El Progreso, Jalapa y Santa Rosa; y al oeste con los departamentos de Sacatepéquez y Chimaltenango. Se ubica en la latitud 14° 38'29" y longitud 90°30'47", y cuenta con una extensión territorial 2,253 km².⁴³

La ciudad de Guatemala fue fundada por primera vez en 1525 por don Pedro de Alvarado, en Iximché, capital del Reino Cakchiquel. Luego en 1527 en el Valle de Almolonga, por tercera vez se trasladó al Valle de Panchoy. Finalmente, en 1776 se trasladó a su última ubicación, en el Valle de la Virgen, en donde se asienta hoy la ciudad de Guatemala.⁴³

En sí, el departamento de Guatemala fue creado por decreto de la Asamblea Constituyente del Estado el 4 de noviembre de 1825, que dividió la República en 7 departamentos y adoptó como centro metropolitano, la urbe conocida como Nueva Guatemala de la Asunción.⁴³

En Guatemala se ha observado una alta prevalencia de pacientes con ERC, estimando, hasta el 2015 se registra una tasa de 5.4 enfermos renales crónicos por cada 100,000 habitantes. Aunque actualmente no se cuenta con datos reales de la situación, según el Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal, se estima una prevalencia de pacientes ya, en terapia de reemplazo de 123.3 por millón de personas (pmp), en hemodiálisis de 76.9 pmp, diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) 17.6 y pacientes con un injerto funcional de 28.8 pmp.¹

Para el año 1997, en UNAERC existían alrededor de 40 pacientes en DPCA, no existía hemodiálisis en ese momento, ya que la misma comenzó a implementarse en mayo de 1998 y el Programa de Trasplante Renal se manejaba con un convenio de colaboración con el Hospital San Juan de Dios. Entonces, de cero pacientes en hemodiálisis y 40 pacientes en diálisis peritoneal, crece la unidad a un total de aproximadamente 1,400 pacientes en diálisis peritoneal y alrededor de unos 500 pacientes en hemodiálisis en el 2009. ¹

2.6. Marco institucional

El Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, es una institución gubernamental, autónoma, dedicada a brindar servicios de salud y seguridad social a la población que cuente con afiliación al instituto. Las instalaciones de las cuales se usó para disponer de expedientes, así como del lugar en físico para realizar las encuestas a los pacientes, fue la Unidad de Trasplante Renal, del Hospital General de Enfermedades, ubicado en novena calle 7-55 zona 9, ciudad de Guatemala, Guatemala.

En la misma ubicación, se encuentra la Unidad de Trasplante Renal del IGSS, el cual cuenta con un espacio físico independiente dentro de las instalaciones. Esta unidad se encuentra ubicada en el primer nivel, cuenta con los departamentos de Cirugía vascular y Trasplante Renal, Nefrología – Medicina Interna, Psicología cada uno con área propia.

Cirugía vascular y Trasplante Renal, cuenta con dos quirófanos independientes con los cuales son independientes, utilizados exclusivamente para procedimientos quirúrgicos de cirugía vascular y/o trasplantes renales, cuenta con área de encamamiento, con ocho habitaciones independientes para cada paciente, área de enfermería, oficina de Cirugía vascular y Trasplante Renal. Se encuentra a cargo de un jefe de servicio y tres subespecialistas y un especialista.

Nefrología – Medicina Interna, cuenta con área de trabajo y sala de discusiones, a cargo de un jefe de servicio y dos fellowships especialistas. Psicología, cuenta con clínica privada independiente, a cargo de una licenciada Jefe de servicio.

Estos tres departamentos, por medio de sus respectivos jefes de servicios, se comprometieron a facilitar información de los procedimientos de trasplante renal, así como base de datos y expedientes de pacientes tratados, y proporcionar espacio físico a requerir para facilitar las tareas de recolección de datos y entrevistas a pacientes durante el proceso de duración del estudio.

Para el año 2017, en el IGSS han sido atendidos 1,958 pacientes en hemodiálisis, 508 pacientes con diálisis peritoneal, y 867 pacientes con trasplante renal, mientras que la Unidad Nacional del Enfermo Renal Crónico (UNAERC) ha atendido a 3,061 pacientes en hemodiálisis y a 2,500 pacientes en diálisis peritoneal.¹

En el IGSS, se han realizado un total de 722 trasplantes renales, correspondientes desde 1993 hasta el último realizado en el año 2017, basado en el libro de procedimientos quirúrgicos de la Unidad de Trasplante Renal, para lo cual se tomarán en cuenta en esta investigación 270 trasplantes que corresponden a donadores diana para el periodo de 2007 al 2016.⁴⁴

2.7. Marco legal

2.7.1. Código de Salud. Decreto 90-97 del Congreso de la República de Guatemala.

Éste es el actual Código de Salud de Guatemala. En el capítulo V, sección VII, artículo 120, se menciona la utilización de órganos y tejidos de paciente cadavérico con fines terapéuticos, educativos y científicos; refiriéndolo a la ley respectiva. En la sección III, del capítulo VI, artículo 204 establece la disposición de órganos y tejidos, y la refiere a la ley respectiva; en el artículo 205, se establecen las sanciones consecuentes a la falta de observancia de las disposiciones contempladas en el código, con las sanciones respectivas.⁴⁵

2.7.2. Decreto 91-96 del Congreso de la República. Ley para la disposición de órganos y tejidos humanos.

La donación y trasplante de órganos y tejidos en Guatemala se rige bajo el decreto 91-96 del Congreso de la República de Guatemala, emitido el 16 de octubre de 1996.

Está conformado por 9 capítulos y 31 artículos, que se disponen de la siguiente manera:

- Capítulo I. Disposiciones generales.
- Capítulo II. Donaciones y trasplantes de órganos y tejidos.
- Capítulo III. Donadores y receptores.
- Capítulo IV. Bancos de órganos y tejidos.
- Capítulo V. Registro Nacional de trasplantes.
- Capítulo VI. Disposición de los cadáveres utilizados.
- Capítulo VII. Docencia e investigación.
- Capítulo VIII. Control y sanciones.
- Capítulo IX. Disposiciones transitorias y derogativas.⁵

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Describir la calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón, en el Instituto Guatemalteco Seguridad Social – IGSS – en el periodo del 2007 al 2016, Guatemala.

3.2. Objetivos específicos

3.2.1. Caracterizar sociodemográficamente a los donadores.

3.2.2. Identificar el tipo de nefrectomía realizado a los donadores de riñón.

3.2.3. Categorizar los niveles de cada una de las dimensiones de la calidad de vida relacionada a la salud de los donadores de riñón, según el test EQ-5D.

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1 Enfoque y diseño de investigación

4.1.1. Enfoque

Enfoque cuantitativo.

4.1.2. Diseño de investigación

Diseño descriptivo transversal.

4.2 Unidad de análisis y de información

4.2.1 Unidad de análisis

Respuestas obtenidas en el instrumento de investigación.

4.2.2 Unidad de información

- Libro de procedimientos quirúrgicos de Unidad de Trasplante Renal IGSS.
- Pacientes donadores de riñón para trasplante renal que asistieron a la Unidad de Trasplante Renal del hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

4.3 Población y muestra

4.3.1 Población

- Población diana: 722 trasplantes renales realizados en la Unidad de Trasplante Renal del IGSS, restando 93 trasplantes cadavéricos, 629 trasplante de donador vivo.
- Población a estudio: 270 donadores de riñón para trasplante renal, pertenecientes al Listado de Donantes de riñón de la Unidad de Trasplante

Renal, del Hospital General de Enfermedades, IGSS, correspondiente a los años 2007 a 2016, que cumplieron criterios de inclusión.

4.3.2 Muestra

Debido a que se conoce la población, que consta de 270 donadores, una población finita, la fórmula utilizada fue:

$$n = \frac{N Z^2 pq}{d^2(N - 1) + Z^2 pq}$$

Donde:

- n = tamaño de la muestra.
- N = tamaño de la población (270).
- Z = valor de Z crítico, calculado en las tablas del área de la curva normal. Llamado también nivel de confianza o coeficiente de confiabilidad, el cual para esta investigación se le asignó un valor de 1.645 al cual corresponde al 90% del nivel de confianza.
- d = nivel de precisión absoluta (5%). Referido a la amplitud del intervalo de confianza deseado en la determinación del valor promedio de la variable en estudio.
- p = proporción esperada o prevalencia de la variable de interés en la población, que en este caso por ser estudio descriptivo se desconoce, se le asignó un valor de 0.5, ya que se tiene igual probabilidad de encontrarse la variable o de no encontrarse.
- q = 1-p

DIMENSIONAL	VALOR
N	270
Z	1.645
D	0.05
P	0.5
Q	0.5

$$n = \frac{270 * 1.645^2(0.5)(0.5)}{0.05^2(270 - 1) + 1.645^2(0.5)(0.5)}$$

Resultado de "n" (Muestra): 136.

Se calculó el tamaño ajustado de muestra, por pérdidas, no respuesta o abandonos, siendo la fórmula:

$$na = n \frac{1}{1 - R}$$

Donde:

na= número de sujetos ajustado

n= número de sujetos calculado

R= proporción esperada de pérdidas

$$na = 136 \frac{1}{1 - 10}$$

na = 15, siendo el valor de donadores de riñón el cual se añadió a la muestra, dando un total de 151 donadores estudiados.

4.3.3 Marco muestral

- Unidad primaria de muestreo: listado de trasplantes renales.
- Unidad secundaria de muestreo: listado de donadores de riñón que cumplieron criterios de inclusión y exclusión.

4.3.3.1 Tipo y técnica de muestreo

La muestra fue de tipo probabilístico y se utilizó la técnica de muestreo aleatorio simple sin reemplazo.

En la técnica de muestreo aleatorio simple todos los elementos que forman el universo y que, por lo tanto, están descritos en el marco muestral, tienen idéntica probabilidad de ser seleccionados para la muestra. Lo cual conlleva a un sorteo justo entre cada individuo del universo, en donde se le

asigna un número correlativo cuando hayan cumplido criterios de inclusión y exclusión, se introduce el número de individuos a estudio en el programa Launch STATS 2.0.

Para obtener el listado de pacientes seleccionados, se introdujo la población a estimar muestra, luego se tecleó la palabra “Calcular” (Calculate) y generó automáticamente los números aleatorios ordenados de menor a mayor, o viceversa. El programa posteriormente mostró un listado de números aleatorios que fueron seleccionados del marco muestral, los números extraídos fueron la muestra.⁴⁶

Para el reemplazo se llevó a cabo de manera que, al contactar con el donador seleccionado aleatoriamente, no aceptó participar en el estudio o no fue posible contactarlo después de 3 intentos de llamada telefónica negativa, se utilizó el inmediato superior.

De no poder contactar con el donador inmediato superior, se procedió a contactar al inmediato inferior del donador seleccionado originalmente, mediante 3 intentos. Si a pesar de no poder contactar con el inmediato superior e inferior, luego de 3 intentos de llamada negativos, se procedió a tomarlo como rechazo dentro del estudio.

Para lograr llegar a la muestra, hubo rechazo de 12 pacientes y fue necesario contactar a 27 más que sus números no eran los que aparecían en la base de datos de donadores de riñón del IGSS.

4.4 Selección de sujetos de estudio

4.4.1 Criterios de inclusión

Fueron incluidos en el estudio, los donadores de riñón que:

- Fueron sometidos a procedimiento quirúrgico de donación renal durante los años 2007 a 2016, en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.
- Comprendidos entre edades de 18 años a 60 años, cumplidos al momento del trasplante.
- Aceptaron participar en el estudio y firmaron consentimiento informado.
- Culminaron la encuesta.

4.4.2 Criterios de exclusión

Fueron excluidos del estudio, los donadores de riñón que:

- No se lograron contactar.
- Fallecieron, posterior a donación renal.
- Tienen deterioro neuro-cognitivo significativo, que les impida proveer información.
- Padecen alguna condición neurodegenerativa que le impida comprender de manera adecuada el lenguaje.
- Cuyos registros clínicos estaban incompletos o ilegibles.
- Posterior a donación renal hayan sufrido accidentes que afecten su locomoción.
- Se encontraban fuera del país al momento del estudio.
- Tuvieron impedimentos a acudir al lugar de la entrevista.
- Padecen enfermedad no relacionada con las complicaciones de donación de trasplante renal y afecte algún parámetro de su calidad de vida.

4.5 Definición y operacionalización de las variables

MACRO VARIABLES	MICRO VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN/ UNIDAD DE MEDIDA
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	EDAD	Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales, o al espacio de años que han corrido de un tiempo a otro. ¹⁶	Años de vida del donador, obtenido mediante la resta de la fecha de nacimiento a la fecha actual.	Numérica discreta	Razón	<ul style="list-style-type: none"> • Años
	SEXO	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas. ¹⁶	Sexo indicado por cada uno de los donadores, en la encuesta.	Categórica Dicotómica	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino
	ESCOLARIDAD	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente y que le permite obtener un grado académico. ¹⁶	Último grado académico cursado, referido por el donador durante la encuesta	Categórica Policotómica	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna • Primaria • Básica • Diversificada • Universitaria
	LUGAR DE RESIDENCIA	Lugar donde se reside o establecimiento público donde se alojan viajeros o huéspedes estables. ¹⁶	Departamento indicado como residencia por el donador, durante la encuesta.	Categórica Policotómica	Nominal	Departamentos de Guatemala.

ESTADO CIVIL	Condición de una persona en relación con su matrimonio, nacionalidad, filiación o matrimonio, que se hacen constar en el registro civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce de a las personas. ¹⁶	Condición del individuo según el registro civil en función de si tiene o no pareja, referido por el donador durante la encuesta.	Categoría Policotómica	Nominal.	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero • Casado • Divorciado • Viudo • Unión de hecho
RELIGIÓN	Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio. ¹⁶	Credo o conocimientos dogmáticos que profesa cada individuo, referido durante la encuesta.	Categoría Policotómica	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Católica • Evangélica • Adventista • Testigo De Jehová • Ateo • Otra
PARENTESCO	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a ésta. ¹⁶	Grado de consanguinidad y/o afinidad existente entre paciente donador y receptor, referido durante la encuesta.	Categoría Policotómica	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Madre • Padre • Hijo (a) • Hermano (a) • Primo (a) • Tío (a) • Esposo (a) • No relacionado • Otros

	NEFRECTOMÍA	Extirpación quirúrgica del riñón. ¹⁶	Tipo de procedimiento quirúrgico realizado en el explante, tomado del libro de registro de trasplante renal de la Unidad de Trasplante Renal, IGSS.	Categórica Dicotómica	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Nefrectomía a cielo abierto. • Nefrectomía laparoscópica, mano asistida.
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD	MOVILIDAD	Cualidad de movible. Capacidad de una persona de moverse de manera autónoma. ¹⁶	Capacidad o dificultad para moverse referido por el donador durante la encuesta, en donde nivel 1 indica que no se tiene problemas para caminar, nivel 2 indica que el paciente tiene algunos problemas para caminar y nivel 3 indica que tiene que estar en la cama.	Categórica Policotómica	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel 1 • Nivel 2 • Nivel 3
	CUIDADO PERSONAL	Conjunto de habilidades relacionadas con el aseo, la comida, el vestido, la higiene y el aspecto personal. ⁴⁷	Capacidad o dificultad para el cuidado personal referido por el donador durante la encuesta, en donde el nivel 1 indica que el paciente no tiene problemas con el cuidado personal, en nivel 2 tiene algunos problemas para lavarse o vestirse y en nivel 3 es incapaz de lavarse o vestirse.	Categórica Policotómica	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel 1 • Nivel 2 • Nivel 3
	ACTIVIDADES COTIDIANAS	Conjunto de operaciones o tareas propias de una persona	Capacidad o dificultad para la realización de actividades cotidianas referido por el donador durante la encuesta,	Categórica	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel 1 • Nivel 2

ACTIVIDADES COTIDIANAS	o entidad que realiza diariamente. ¹⁶	en donde nivel 1 indica que el paciente no tiene problemas para realizar sus actividades cotidianas, en el nivel 2 tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas y nivel 3 que es incapaz de realizar sus actividades cotidianas.	Policotómica		<ul style="list-style-type: none"> • Nivel 3
DOLOR/ MALESTAR	Sensación molesta aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior/ Disgusto, pesadumbre, inquietud interior, incomodidad indefinible. ¹⁶	Sensación de dolor o malestar referido por el donador durante la encuesta, en donde nivel 1 indica que el paciente no tiene dolor ni malestar, en nivel 2 tiene moderado dolor o malestar y nivel 3 indica que tiene mucho dolor o malestar.	Categórica Policotómica	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel 1 • Nivel 2 • Nivel 3
ANSIEDAD/ DEPRESIÓN	Angustia que suele acompañar a muchas enfermedades, en particular a ciertas neurosis, y que no permite sosiego a los enfermos. / Síndrome caracterizado por una tristeza profunda y por la inhibición de las funciones psíquicas, a veces con trastornos neurovegetativos. ¹⁶	Sensación de ansiedad o depresión referida por el donador durante la encuesta, en donde nivel 1 indica que el paciente no está ansioso ni deprimido, en el nivel 2 está moderadamente ansioso o deprimido y en el nivel 3 está muy ansioso o deprimido.	Categórica Policotómica	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel 1 • Nivel 2 • Nivel 3

4.6 Recolección de datos

4.6.1 Técnicas

Para la recolección de datos, la técnica utilizada fue:

- Revisión de libro de procedimientos quirúrgicos, unidad de Trasplante Renal, IGSS
- Encuesta personal a pacientes donadores de riñón.

4.6.2 Proceso

- Se realizó el protocolo de investigación con orientación de los asesores y co-asesor, de manera continua se evaluó el trabajo para poder presentarlo a la unidad de trabajos de graduación.
- Se solicitó la autorización para la realización del trabajo de investigación en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS).
- Posterior a la autorización del IGSS para la realización del estudio dentro de sus instalaciones, se presentó el protocolo de investigación a la unidad de trabajos de graduación de la facultad de medicina para su aprobación.
- Se notificó por escrito a las autoridades de la Unidad de Trasplante Renal del Hospital General de Enfermedades, IGSS zona 9, sobre la autorización del estudio e inicio de trabajo de campo.
- Se solicitó el listado de trasplantes renales efectuados en la Unidad de Trasplante Renal del IGSS, para identificar a los pacientes donadores.

- Al obtener el listado de trasplantes, se procedió a seleccionar a los donadores de Trasplante Renal dentro del listado, según criterios de inclusión, exclusión y técnica de muestreo, mediante el programa de Microsoft Excel versión 2016.
- En la Unidad de Nefrología, dentro de las instalaciones de la Unidad de Trasplante Renal, IGSS; el departamento de Trabajo Social fue el encargado de contactar vía telefónica a los donadores seleccionados, para explicar acerca del estudio a realizarse y solicitar su participación voluntaria en éste.
- El trabajo de campo se realizó de lunes a viernes, en horario de 7:00 a 15:00 horas, durante 13 semanas, en donde los integrantes se presentaron a la Unidad de Trasplante Renal, para la realización de encuestas a los pacientes correspondientes según la programación de citas.
- Previo a la encuesta con cada donador, nuevamente se le explicó en qué consistía el estudio que se realizó y se solicitó la participación voluntaria por medio de consentimiento informado (ver anexo 11.2). Se les explicó el instrumento de recolección de datos y la forma de llenarlo; y posterior se dió el tiempo necesario para responder.

4.6.3 Instrumento

El instrumento de recolección de datos (ver anexo 11.3) cuenta con un encabezado con el título de la investigación, así como el nombre y logos de la Universidad de San Carlos de Guatemala y la Facultad de Ciencias Médicas, seguido de datos generales: fecha, número de registro y código asignado a cada uno de los pacientes que se encuestaron.

El instrumento consta de 13 ítems, dispuestos en tres secciones: características sociodemográficas, tipo de nefrectomía y el cuestionario EuroQol-5D (EQ-5D). Los ítems a excepción de edad son de respuesta guiada, de selección múltiple, las cuales fueron marcadas por una X.

La primera sección, características sociodemográficas consta de 7 ítems dirigidos al donador acerca de: edad, sexo, lugar de residencia, escolaridad, religión, estado civil y parentesco.

La segunda sección consta de un solo ítem, en el cual se describe la nefrectomía realizada en el paciente donador; nefrectomía a cielo abierto o nefrectomía laparoscópica con mano asistida, según corresponda.

La tercera sección está compuesta por el cuestionario EuroQol-5D (EQ-5D), el cual contiene cinco dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión; cada una de ellas con tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves) (ver anexo 11.3).

4.7 Procesamiento y análisis de datos

4.7.1 Procesamiento de datos

- Al finalizar las encuestas, cada instrumento de recolección de datos resuelto se archivó para poder establecer una base de datos con las respuestas obtenidas de cada uno de los donadores, manteniendo su anonimato.
- Se ordenaron los instrumentos de recolección de datos, por orden cronológico según la codificación asignada y fecha de realización.
- Se construyó una base de datos simple en Microsoft Excel 2016, en donde cada una de las respuestas obtenidas en el instrumento de

recolección de datos, de cada una de las macro variables, caracterización sociodemográfica, procedimiento de nefrectomía y calidad de vida, fueron tabuladas según su codificación.

- La variable numérica edad se organizó según grupos etarios establecidos por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), de la siguiente manera: 15-19, 20-24, 25-29, 30-34, 35-39, 40-44, 45-49, 50-54 y 55-60 años.
- La variable residencia se agrupó conforme a las 8 regiones en que se divide Guatemala, según su organización territorial. La región metropolitana (I) que comprende únicamente el departamento de Guatemala, región norte (II) los departamentos de Alta y Baja Verapaz, región nororiente (III) los departamentos de Izabal, Chiquimula, Zacapa y El Progreso, región suroriente (IV) los departamentos de Jutiapa, Jalapa y Santa Rosa, región central (V) los departamentos de Chimaltenango, Sacatepéquez y Escuintla, región suroccidente (VI) los departamentos de San Marcos, Quetzaltenango, Totonicapán, Sololá, Retalhuleu y Suchitepéquez, región noroccidente (VII) los departamentos de Huehuetenango y Quiche; y por último la región Petén conformada por el departamento de Petén.
- Se procedió a la codificación de variables, utilizando las primeras tres letras de la variable y números correlativos, con el propósito de facilitar la digitalización.
- Luego de la tabulación de los resultados se procedió a la operacionalización y análisis de cada una de las macrovariables.

4.7.2 Análisis de datos

Para responder a las preguntas de investigación planteadas se desarrolló un análisis descriptivo univariado, realizando tablas de frecuencia y porcentaje en base a las variables de estudio.

4.8 Alcances y límites de la investigación

4.8.1 Obstáculos

- Donadores no afiliados al IGSS, debido a que no aparecen en la base de datos de pacientes de la institución, dificultando la comunicación y localización de los mismos.
- Manifestación por protestas que obstaculizó el transporte de los donadores, impidiendo la llegada hasta el lugar de encuesta en la semana 5.
- El lugar de vivienda de los donadores, ya que por la distancia o tiempo invertido en transporte fue necesario reprogramar la cita para acudir al lugar de encuesta.
- Falta de actualización de datos de los donadores, ya que esto impide el comunicarse con los mismos.

4.8.2 Alcances

Se realizó un estudio descriptivo transversal que permitió la caracterización sociodemográfica de donadores de riñón para trasplante renal, de ambos sexos, de 18 años a 60 años de edad, quienes fueron sometidos a intervención entre los años 2007 al 2016 en el IGSS. El estudio por ser de corte transversal se citó a los pacientes en una única ocasión para realizar la encuesta, el cual fue realizado previo consentimiento informado leído y firmado. El estudio se realizó en la Unidad de Trasplante Renal del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social zona 9.

- Compartir los resultados a la Asociación de donadores de riñón de Fundación AMOR, con lo cual se definió la Calidad de vida relacionada a la salud, así como características socioeconómicas de los donadores de riñón. Esto potencialmente podría extender servicios a donantes no afiliados al IGSS, con el conocimiento de las dimensiones más afectadas en calidad de vida.

4.9 Aspectos éticos de la investigación

4.9.1 Pautas éticas internacionales

En esta investigación fueron tomadas en cuenta pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, las cuales fueron elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La investigación contempló como grupo a investigar a los donadores de riñón, razón por la cual serán contemplados las pautas 1, 4, 6, 9, 12, 16, 18, 25, en las cuales contemplan valor social y científico, beneficios individuales y riesgos de investigación, atención a necesidades de salud de participantes, capacidad de dar consentimiento informado, formas de obtener y almacenar datos, personas que no tienen capacidad de dar consentimiento informado, no excluir a mujeres que participen en la investigación y no haber conflicto de intereses en los investigadores.⁴⁸

4.9.2 Principios éticos generales

El presente trabajo de investigación cuenta con el aval del Departamento de Capacitación y Desarrollo, encargado de revisar y aprobar los trabajos de investigación de tesis que serán llevados a cabo en afiliados al IGSS, así como el Comité de ética de la Facultad de Ciencias Médicas.

El trabajo fue realizado tomando en cuenta los principios éticos generales:

- Principio de autonomía: se tomó en cuenta que el donador renal fue libre por voluntad propia, de participar o de no participar en esta investigación, así también que pudo abandonar la misma en cualquier momento.
- Principio de beneficencia: como beneficio para los donadores renales, se brindó una charla informativa y plan educacional sobre estilos de vida saludable, alimentación y cuidados cotidianos posterior a la donación de riñón.
- Principio de no maleficencia: esta investigación no representó riesgo alguno a la salud del donador renal, por lo cual es considerado un estudio de riesgo de categoría I.
- Principio de justicia: contemplando este principio, todos los donadores renales tuvieron la misma oportunidad de poder ser seleccionados con igual probabilidad para participar en esta investigación; en el estudio no se rechazó a nadie por alguna característica específica, conservando el mismo.

Como prueba objetiva de estos principios éticos, el consentimiento para la participación en el estudio (ver anexo 11.3) se le compartió a cada donador renal que realizó la encuesta, y se le hizo entrega de una copia de éste, la cual firmó al estar de acuerdo con participar en el estudio, también le informó sobre la facultad de poder abandonar el estudio si así lo prefería. Se les informó que dicho estudio tendrá fines académicos, manteniendo la confidencialidad de los datos de los donadores en todo momento.

4.9.3 Categorías de riesgos

El riesgo del trabajo de investigación se clasificó en categoría I (sin riesgo), ya que se utilizaron técnicas observacionales, en donde no se realizaron intervenciones que modifiquen las variables fisiológicas, psicológicas o sociales.

5. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de una muestra de 136 pacientes, quienes participaron del estudio titulado Calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón, los cuales se agrupan según el orden establecido en los objetivos, de la siguiente manera:

- Características sociodemográficas de los donadores de riñón.
- Tipo de nefrectomía realizada a los donadores de riñón.
- Dimensiones del cuestionario EQ-5D

5.1 Características sociodemográficas de los donadores de riñón

Tabla 5.1 Distribución de donadores según edad, sexo y escolaridad.

Variable	f	n= 136 %
Edad X = 40 ± 12		
20-24	1	0.74
25-29	14	10.29
30-34	29	21.32
35-39	35	25.74
40-44	24	17.65
45-49	13	9.56
50-54	7	5.15
55-60	13	9.56
Sexo		
Masculino	71	52.21
Femenino	65	47.79
Escolaridad		
Primaria	10	7.35
Básica	26	19.12
Diversificada	72	52.94
Universitaria	28	20.59

Tabla 5.2 Distribución de donadores según residencia, estado civil, religión y parentesco.

n= 136		
Variable	f	%
Residencia		
Región metropolitana I	86	63.24
Región norte II	1	0.74
Región nororiente III	9	6.62
Región suroriente IV	8	5.88
Región central V	21	15.44
Región suroccidente VI	7	5.15
Región noroccidente VII	3	2.21
Región Petén VIII	1	0.74
Estado civil		
Soltero	31	22.79
Casado	86	63.24
Unión de hecho	19	13.97
Religión		
Católica	65	47.79
Evangélica	66	48.53
Adventista	1	0.74
Ateo	1	0.74
Otra	3	2.21
Parentesco		
Madre	9	6.62
Padre	3	2.21
Hijo(a)	18	13.24
Hermano (a)	72	52.94
Primo (a)	13	9.56
Tío (a)	3	2.21
Esposo (a)	5	3.68
No relacionado	12	8.82
Otro	1	0.74

El 96.32% (131) de los donares presentan religión evangélica y/o católica

5.2 Tipo de nefrectomía realizada a los donadores de riñón

Tabla 5.3 Distribución de donadores según la nefrectomía realizada

Variable	f	n= 136
		%
Tipo de nefrectomía		
Nefrectomía a cielo abierto	129	94.85
Nefrectomía laparoscópica con mano asistida	7	5.15

5.3 Dimensiones del cuestionario EQ-5.2

Tabla 5.4 Dimensiones del cuestionario EQ-5D

Variable	f	n= 136
		%
Movilidad		
Nivel 1	133	97.79
Nivel 2	3	2.21
Cuidado personal		
Nivel 1	134	98.53
Nivel 2	2	1.47
Actividades cotidianas		
Nivel 1	136	100.00
Dolor / malestar		
Nivel 1	121	88.97
Nivel 2	15	11.03
Ansiedad / depresión		
Nivel 1	134	98.53
Nivel 2	2	1.47

No se encontró ninguna dimensión con nivel tres

6. DISCUSIÓN

El trasplante renal en Guatemala ha tenido auge en los últimos 30 años como pilar del tratamiento definitivo en pacientes con IRC, así como ha ido en aumento la tasa de donación de trasplante renal. Estudios resaltan la importancia de los pacientes donadores de riñón, como ente fundamental para el auge de la donación de órganos, ante lo cual, es importante poder definir la percepción de la salud experimentada y declarada por el paciente ante dicha patología, medida en diferentes dimensiones, como se realiza a continuación.

En el estudio participan 136 donadores de riñón, que fueron sometidos a explante renal entre los años 2007 al 2016, dentro de las características sociodemográficas se evidenció que la edad más involucrada está comprendida entre el rango de 35-39 años con el 25.74% (35) y una media de 40 años \pm 12. En comparación con un estudio realizado en España, en el 2015, existe una diferencia de 10 años, en donde se evidenció una media de 50 años.⁸ Esto puede deberse a que en España se observa mediante su pirámide poblacional, que la mayor parte de la población se encuentra por arriba de los 40 años, en contraste con Guatemala en donde se muestra una pirámide poblacional de base ancha.

El sexo con mayor frecuencia, aunque con leve predominancia es el masculino con un 52.21% (71). Estos datos difieren con estudios realizados en España donde el sexo predominante fue el femenino, con mayoría de pacientes.^{4,8} Esto puede asociarse a la cultura guatemalteca, en donde lastimosamente aún se sufre de machismo, en efecto, considerando al hombre como una persona con mayor virilidad, fuerza y salud, son los principales candidatos para la donación y por ende, el sexo encontrado con mayor frecuencia.

La escolaridad de los donadores de riñón, encontrada con mayor frecuencia fue diversificada con un 52.94% (72). Ésta también difiere a la escolaridad encontrada en España, en el 2015, donde en un estudio se constató que los donadores participantes en éste contaban con escolaridad primaria. Se observa la escolaridad diversificada es predominante en este grupo de pacientes, que puede asociarse a que mayor escolaridad, más acceso a la búsqueda y comprensión de información acerca de la resección renal y trasplante se tiene; y en España, si bien la mayoría de los donadores tienen escolaridad primaria, cuenta con un mejor sistema de educación, lo que permite a las personas

informarse adecuadamente. Cabe destacar las frecuencias encontradas en los diferentes niveles de escolaridad, las cuales en orden decreciente presentan, universitaria un 20.59% (28), básica un 19.12% (26) y por último primaria con un 7.35% (10), lo cual evidencia que el nivel medio es predominante en este grupo de pacientes.

El 63.24% (86) de los donadores residen en la región metropolitana, lo cual puede deberse a que en la ciudad capital se tiene acceso a más empleos afiliados al IGSS, por lo consiguiente, la captación de pacientes con necesidad de trasplante renal y por ende donadores, es mayor en ésta. La región central representa el 15.44% (21), lo que se considera que por ser departamentos aledaños a la ciudad capital, cuentan ya con diferentes empresas que ofrecen a sus empleados la afiliación del IGSS.

El estado civil predominante fue casado, representando el 63.24% (86). Este hallazgo es similar al encontrado en España, en donde se encontró que la mayor proporción de donadores estaba casada.⁸ El hecho de que gran porcentaje de los donadores se encuentren casados, puede asociarse a que, el tener una relación sentimental estable, puede coadyuvar al proceso de la donación, presentando un apoyo emocional previo a la nefrectomía, así como en el cuidado posoperatorio del donador.

En cuanto a la religión, se encontró que el 96.32% (131) de los donadores son evangélicos y/o católicos. En los estudios realizados en España, no se determinó la religión de los donadores, por lo que no hay parámetro de comparación. La mayor frecuencia de donadores con religión evangélica y/o católica encontrada, puede estar relacionado a que éstas, son las dos religiones predominantes en la población guatemalteca, así también los valores y creencias inculcadas en éstas, sobre la preservación de la vida, los conlleva a una buena disposición y aceptación hacia la donación de órganos.

El parentesco entre donador y receptor encontrado con mayor porcentaje fue hermanos, con un 52.94% (72), lo cual es similar con dos estudios realizados en España que, aunque presentan que el mayor porcentaje fue de cónyuges, más de la mitad de la totalidad correspondía a primer grado de consanguinidad (madre, hermanos).^{4,8} Esto pone en evidencia que es más factible a encontrar potenciales donadores dentro del círculo familiar, dado el vínculo afectivo hacia el receptor. Sin embargo, cabe destacar que el 8.82% (12) de los donadores no estaban directamente relacionados previo a la realización del trasplante.

Respecto al tipo de nefrectomía realizada a los donadores, se evidencia que el 94.85% (129) fue a cielo abierto; lo cual difiere en gran magnitud con los datos obtenidos en España en un estudio realizado el 2015, donde se encontró que la técnica laparoscópica representaba el 62% de las nefrectomías realizadas.⁴ En el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social fue hasta en el año 2015 cuando se implementó la técnica de nefrectomía laparoscópica, y por ende, aunque el número de procedimientos laparoscópicos ha ido en aumento conforme los años, en comparación con la nefrectomía cielo abierto continua predominando; lo cual coincide con el bajo porcentaje de está, encontrado en el estudio.

Para la medición de calidad de vida relacionada a la salud, se utilizaron 5 dimensiones, movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Todas las dimensiones evaluadas presentan nivel 1: movilidad con el 97.79% (133), cuidado personal con un 98.53% (134), actividades cotidianas como trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, familiares u otras actividades durante el tiempo libre, con la totalidad de los donadores ,100% (136); dolor/malestar con el 88.97% (121) y por último la variable ansiedad/depresión con el 98.53% (134). Con lo antes descrito se evidencia que los donadores de riñón se encuentran en nivel 1, en cada una de las dimensiones de calidad de vida, lo que representa una buena calidad de vida, sin presentar problemas significativos posterior a la donación, equiparable a la calidad de vida de la población general. Datos similares se obtuvieron en un estudio en España, donde se evidenció que los donadores continuaban con una calidad de vida igual a la población no donadora y que el 20% presentó ansiedad previó a la intervención quirúrgica, más no posterior a ella.⁴

Es importante resaltar que los resultados obtenidos en calidad de vida son muy similares a una población normal, y que ninguno presentó Nivel 3 en cualquiera de las dimensiones de calidad de vida. Así como, la dimensión Actividades cotidianas fue la única en presentar Nivel 1 en el 100% de los casos.

7. CONCLUSIONES

- 7.1. Los donadores de riñón del IGSS están comprendidos entre los 35 y 39 años de edad, son de sexo masculino, tienen escolaridad diversificada, residen en la región metropolitana, casados, de religión evangélica y/o católica; y el parentesco con el receptor observado con más frecuencia es hermanos.
- 7.2. La nefrectomía a cielo abierto es el tipo de intervención quirúrgica que se realiza a con mayor frecuencia a los donadores de riñón.
- 7.3. Todas las dimensiones de calidad de vida (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar, ansiedad/depresión) presentaron nivel 1, correspondiente a una buena calidad de vida.
- 7.4. Se concluye que los donadores de riñón, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, en el periodo del 2007 al 2016, poseen una buena calidad de vida relacionada a la salud, equiparable con la población general.

8. RECOMENDACIONES

A la Dirección del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS):

- 8.1. Gestionar ante autoridades centrales del IGSS la descentralización de pacientes a quienes se le realiza trasplante renal, ya que la mayoría reside en región metropolitana.
- 8.2. Promover la actualización de datos de los pacientes afiliados, mediante la constante modificación y/o actualización de base de registro, en distintos los centros de atención, para mejorar el contacto hacia los mismos.

A las autoridades de la Unidad de Trasplante renal:

- 8.3. Promover a Dirección o Junta Directiva del IGSS la descentralización de pacientes a quienes se le realiza trasplante renal, ya que la mayoría reside en Región Metropolitana.
- 8.4. Mejorar el Libro de registro de Trasplante Renal y valorar realizarlo por medio electrónico, con el fin de evitar la confusión en datos y hacerlo más eficaz para el registro.
- 8.5. Propiciar la creación de base de datos de donadores de riñón, tanto de los Afiliados como los No Afiliados.
- 8.6. Analizar la realización de estudio prospectivo en nuevos donadores de riñón, para recabar mayor información y darle seguimiento a los pacientes previo al trasplante y posterior al mismo.

A la Unidad de Psicología del IGSS:

- 8.7. Promover seguimiento a los donadores de trasplante renal no afiliados, que presenten síntomas de ansiedad o depresión.

9. APORTES

- 9.1. Se creó una base de datos digitalizada, en la cual se incluyen número de trasplante renal realizado, nombre y afiliación de donadores y receptores de trasplante renal, lo cual permite mejorar la búsqueda de datos.
- 9.2. Con los resultados, se procederá a difundir por medio de copias físicas al repositorio de la Biblioteca de la Universidad de San Carlos de Guatemala, copias electrónicas en CDs y 14 copias físicas al IGSS.
- 9.3. Se llevará a cabo elaboración de pancartas para exponerlas en la Unidad de Trasplante Renal del IGSS, Fundación AMOR, COMALDEGUA, para informar a los potenciales donadores y donantes, con información de Calidad de vida relacionada a la salud de donador de trasplante renal, con lo cual incentivar e incrementar el número de donantes en IGSS y otras instituciones.
- 9.4. Trabajo pionero en calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón, ya que nunca se había establecido una base de datos en donadores de riñón en el IGSS.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Loaiza J, Hernández A, Sánchez Polo V. Situación de la enfermedad renal crónica en Guatemala. Nefrología en Guatemala [en línea]. 2017 [citado 8 Feb 2018]; 21, Suppl 1: 22-25. Disponible en: <http://asomigua.org/wp-content/uploads/2017/04/suplemento-nefro3-1-arrastrado-6.pdf>
2. Piedrasanta Batz JI, Galindo F, Gómez DA, Sapón BF. Trasplante renal como opción terapéutica en Guatemala. Nefrología en Guatemala [en línea]. 2017 [citado 8 Feb 2018]; 21 Suppl 1: 33-38. Disponible en: <http://asomigua.org/wp-content/uploads/2017/04/suplemento-nefro3-1-arrastrado-8.pdf>
3. Nájera López R J, Morán Hidalgo A F. Sobrevida del paciente receptor de trasplante renal y del injerto renal proveniente de donador vivo y cadavérico [tesis Médico y cirujano en línea]. Guatemala, Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2013 [citado 15 Mayo 2018]; Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_9190.pdf
4. Fernández Viña Fernández A M, Valdés Arias C, Villar Fernández E, Díaz Corte C. Estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del donante de vivo renal. Enferm Nefrol (España) [en línea]. 2014. [citado 16 Mayo 2018]. 1, Suppl 1: 83-83. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842014000500060
5. Guatemala. Congreso de la República. Ley para la disposición de órganos y tejidos humanos, decreto 91-96 [en línea]. Guatemala: Congreso de la República; 1996. [citado 19 Ago 2018]. Disponible en: <https://www.congreso.gob.gt/wp-content/plugins/iniciativas-de-ley/includes/uploads/docs/1121.pdf>
6. Andreoni K A. Live kidney donors live longer. JAMA [en línea]. 2010 Jul 10. [citado 05 Jul 2018]. 145 (7): 701-702. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamasurgery/article-abstract/406055?resultClick=1>

7. Organización Mundial de La Salud. Calidad de Vida [en línea]. Ginebra: OMS; 2005 [citado 8 Mayo 2018]. Disponible en: https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida
8. Calvo Calvo M A, Morgado Almenara I, Gentil Govantes M A, Moreno Rodríguez A, Puertas Cruz T, García Álvarez T, et al. Perfil sociosanitario e información a donantes y receptores renales de vivo en tres hospitales andaluces. Nefrología (España) [en línea]. 2018 Jun [citado 16 Mayo 2018]; 24 (3): 304-314. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211699517301844>
9. Sam Colom B. Enfermedad Renal Crónica, situación epidemiológica [en línea]. Guatemala: MSPAS, Departamento Vigilancia Epidemiológica; 2016 [citado 15 Mayo 2018]. Disponible en: http://epidemiologia.mspas.gob.gt/files/Enfermedad_Renal_Cronica_2015.pdf
10. Cabrera S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica, prevalencia, claves para el diagnóstico precoz, factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Rev Esp Nefr [en línea]. 2004 [citado 4 Jul 2018]; 24 (6): 27-34. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-definicion-clasificacion-los-estadios-enfermedad-renal-cronica-prevalencia-claves-el-X0211699504030666>
11. Carracedo A, Arias E, Jiménez C. Insuficiencia renal crónica [en línea]. España: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología; 2004. Capítullo 62, Insuficiencia renal crónica; [citado 4 Jul 2018]. Disponible en: https://www.segg.es/tratadogeriatria/PDF/S35-05%2062_III.pdf
12. Pérez J, Llamas F, Legido A. Insuficiencia renal crónica: revisión y tratamiento conservador. Archivos de Medicina [en línea]. 2005 May-Jun. [citado 4 Jul 2018]; 1 (03): 1-10. Disponible en: <http://www.archivosdemedicina.com/medicina-de-familia/insuficiencia-renal-crnica-revisin-y-tratamiento-conservador.php?aid=1389>
13. Vera M, López M, Mayordomo A, Romano B, Martínez M. PortalCLÍNÍC. [Blog en línea]. España: Manel Vera; Feb 2018 [citado 4 Jul 2018]. Disponible en: <https://portal.hospitalclinic.org/enfermedades/insuficiencia-renal-cronica/tratamiento>

14. Montenegro J, Brenes F. El paciente en diálisis: tipos, indicaciones, protocolo de seguimiento, problemas que pueden surgir en atención primaria y su manejo. Rev Esp Nefr [en línea]. 2001 [citado 4 Jul 2018]; 21 (55): 48-53. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-guia-clinica-insuficiencia-renal-atencion-primaria-X0211699501027284>
15. Echeverry Cepeda L. La donación y el trasplante de órganos, un ejemplo normativo [en línea]. Colombia: El Búho; 2011 [citado 15 Sept 2018]. Disponible en: http://aprendeonline.udea.edu.co/lms/men_udea/mod/resource/view.php?id=15561
16. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española [en línea]. España: RAE; 2013 [citado 20 Jul 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=diccionario>
17. Martín P, Errasti P. Trasplante renal. Anales Sist Sanit Navar [en línea]. 2006 [citado 16 Sept 2018]; 29 (2): 72-79. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000400008
18. Arroyo C, Gabilondo F, Gabilondo B. El estudio del donador vivo para trasplante renal. Rev Invest Cli [en línea]. 2005 [citado 16 Sept 2018]; 57(2): 195-205. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200013
19. Tarco Delgado R. Nefrectomía radical: experiencia en el Hospital Militar Central. [Tesis Especialista en Urología en línea]. Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos Facultad de Medicina Humana; 2007 [citado 15 Sept 2018]. Disponible en: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/2509/Tarco_dr.pdf?sequence=1
20. Guirado L, Díaz JM, Facundo C, Alcaraz A, Rosales A, Solá R. Resultados del trasplante renal de donante vivo. Rev Esp Nefr [en línea]. 2005 [citado 15 Sept 2018]; 25 (2): 67-72. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-resultados-del-trasplante-renal-donante-vivo-X0211699505030950>

21. Santos JP, Burgos FJ, Delgado P. Técnicas quirúrgicas en donante vivo y fallecido. Rev Esp Nefr [en línea]. 2010 [citado 15 Sept 2018]; 07 (1): 717-730. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-nefropatia-por-hiperfiltracion-X0211699500012729>
22. Praga M, Rodríguez JC. Nefropatía por hiperfiltración. Rev Esp Nefr [en línea]. 2000 [citado 16 Sept 2018]; 20 (4): 311-335. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-nefropatia-por-hiperfiltracion-X0211699500012729>
23. Trujillo CG, Piñeres S, Duarte R, Fernández N, Medina C, Gómez F et al. Experiencia con la realización de nefrectomía parcial para el tratamiento de masas renales: estudio multicéntrico. Rev Uro Col [en línea]. 2011 [citado 16 Sept 2018]; 21 (3): 12-22. Disponible en: <http://www.urologiacolombiana.com/userfiles/file/diciembre2012/Art%201.pdf>
24. Guzmán Chávez F. Litiasis en riñón de donante. Rev Uro Col [en línea]. 2005 Abr. [citado 15 Sept 2018]; 14: 55-56. Disponible en: [colombiana.com/revistas/abril-2005/010.pdf](http://www.colombiana.com/revistas/abril-2005/010.pdf)
25. Millán F, González E, Rousaud F, Izquierdo F, Rousaud A. Tratamiento de la litiasis urinaria en el riñón en trasplantado mediante litotricia extracorpórea por ondas de choque. Arch Esp Urol [en línea]. 2003 [citado 15 Sept 2018]; 56 (7): 793-798. Disponible en: <http://aeurologia.com/pdfs/articulos/9838578530987-eng.pdf>
26. Oppenheimer F, Rossich E, Ricart J. Evolución del donante después de la nefrectomía, orbi-mortalidad operatoria y postoperatoria e impacto a largo plazo de la nefrectomía. [en línea]. 2005 [citado 16 Sept 2018]; 58 (6): 543-546. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06142005000600012
27. Llach B. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. Rev Gastroenterol Hepatol [en línea]. 2004 [citado 16 Sept 2018]; 27 (3): 2-6. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-que-es-como-se-mide-13058924>

28. Manterola C, Urrutia S, Otzen T. Calidad de vida relacionada con salud, una variable resultado a considerar en investigación clínica. *Int J Morphol* [en línea]. 2013 [citado 16 Sept 2018]; 31 (4): 1517-1523. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022013000400059
29. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Rev Aten Prim* [en línea]. 2001 [citado 05 Jul 2018]; 28 (6): 425-429. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S0212656701704064/1-s2.0-S0212656701704064-main.pdf?tid=14fb4384-27f7-4f73-adfe-02fd79a57d78&acdnat=1532334292_1c7121c9c3ad5b6214b0f584fc6e6aa9
30. Rodríguez N, García M. La noción de calidad de vida desde diversas perspectivas. *Rev Inv Unir* [en línea]. 2006 [citado 05 Mar 2019]; 57: 49-68. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2053485>
31. Vargas Avalos EM. Locus de control de la salud y calidad de vida percibida, en pacientes con tratamiento de hemodiálisis de una clínica. [tesis Psicóloga en línea]. Perú: Universidad Privada Antenor Orrego, Facultad de Medicina Humana, Escuela Profesional de Psicología; 2014 [citado 05 Mar 2019]. Disponible en: http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/upaorep/1789/3/RE_PSICOLOGIA_LOCUS.CONT.CALI.VIDA.CORRELACION.HEMODIALISIS.PACIE_TESIS.pdf
32. Yanguas Lezaun JJ. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional [en línea]. Madrid: IMSERSO; 2006 [citado 05 Mar 2019]. Disponible en: <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/13286.pdf>
33. Fernández López JA, Fernández Fidalgo M. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salu Pú* [en línea]. 2010 [citado 05 Mar 2019]; 84 (2): 169-184. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es.

34. Fernández Lobo V. Academia de alumnos internos, Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid. Teoría de la nefrona intacta y mecanismos patogénicos. [Blog en línea]. España: Victor Fernández Lobo, Dic 2001 [citado 13 Sept 2018]. Disponible en:
http://www.alumnosinternos.es/index.php?option=com_content&view=category&id=912&Itemid=82
35. Matesanz R, Gonzalo A. Teoría de la Hiperfiltración. Rev Esp Nefr [en línea].1986 [citado 13 Sept 2018]; 6 (4): 20-28. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-teoria-hiperfiltracion-realmente-tiene-traduccion-clinica-X0211699586038835>
36. Casado Neira D. Teoría clásica del don y la donación de sangre. Rev Int Soc [en línea]. 2003 [citado 13 Sept 2018]. 61 (34): 107-133. Disponible en: <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/281/298>
37. Zaider G, Triviño V, Olivia Sanhuesa A. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. AQUICHA [en línea] 2005 Oct [citado 13 Sept 2018]; 5 (1): 20-31. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74150103>
38. Congreso de la República de Guatemala. Ley de para la disposición y trasplante de órganos, tejidos y/o células Humanas [en línea]. Guatemala: El Congreso; 1999 [citado 17 Jun 2018]. Disponible en: <https://www.congreso.gob.gt/wp-content/plugins/iniciativas-de-ley/includes/uploads/docs/1121.pdf>
39. Instituto Nacional del Cáncer. Diccionario: Insuficiencia renal [en línea]. Washington, D.C.: Editoriales del PDQ; 2016 [citado 15 Jun 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/insuficiencia-renal>
40. Gainza F. Insuficiencia Renal Aguda. Nefrología al Día (España) [en línea]. 2017 [citado 15 Jun 2018]; 158. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-insuficiencia-renal-aguda-158>

41. Sellaréz V. Enfermedad renal crónica. Nefrología al Día (España) [en línea]. 2017 [citado 15 Jun 2018]; 136. Disponible en: <http://revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>
42. Organización Mundial de La Salud. Salud [en línea]. Ginebra: WHO; 2018? [citado 8 Jun 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>
43. Kwei I. Guatemala.com: Departamento de Guatemala [en línea]. Guatemala: Guatemala.com; 2017 [citado 05 Jul 2018]. Disponible en: <https://aprende.guatemala.com/historia/geografia/departamento-de-guatemala/>
44. Lou Meda R M. La Nefrología en Guatemala una historia vivida [tesis Maestría en Investigación en línea]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Humanidades, Escuela de Estudios de Posgrado; 2011 [citado 05 Jul 2018]. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/07/07_2116.pdf
45. Guatemala. Congreso de la República. Código de Salud, Decreto 90-97 [en línea]. Guatemala: Congreso de la República; 2001. [citado 19 Ago 2018]. Disponible en: http://www.mspas.gob.gt/index.php/component/jdownloads/send/9-numeral-6-manuales-de-procedimientos/64-codigo-de-salud?option=com_jdownloads
46. Ochoa C. Muestreo probabilístico: muestreo aleatorio simple. Netquest [Blog en línea]. España: Carlos Ochoa. 8 Abr 2015 [citado 05 Jul 2018]. Disponible en: <https://www.netquest.com/blog/es/blog/es/muestreo-probabilistico-muestreo-aleatorio-simple>
47. Fundación Iberoamericana Down21. Vivienda y calidad de vida-cuidado personal [en línea]. España: Fundación Iberoamericana Down21; 2018. [citado 20 Jul 2018]. Disponible en: <https://www.down21.org/desarrollo-personal/122-vida-independiente/1001-vivienda-y-calidad-de-vida.html?showall=1&limitstart>
48. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos

[en línea]. Ginebra: OMS; 2016 [citado 05 Mar 2019]. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf

11. ANEXOS

11.1 Marco referencial

Imagen 11.1

CUESTIONARIO DE SALUD EUROQOL – 5D

Marque con una cruz como esta la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

Sistema descriptivo del EQ-5D

Tomada del documento “El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria”.²⁹

https://ac.els-cdn.com/S0212656701704064/1-s2.0-S0212656701704064-main.pdf?_tid=14fb4384-27f7-4f73-dffe-02fd79a57d78&acdnat=1532334292_1c7121c9c3ad5b6214b0f584fc6e6aa9

Imagen 11.2

TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOEVALUACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice “su estado de salud hoy,” hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado
de salud
hoy**

Mejor estado
de salud
imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Peor estado
de salud
imaginable

Escala visual analógica (EVA)

Tomada del documento “El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria”.²⁹

https://ac.els-cdn.com/S0212656701704064/1-s2.0-S0212656701704064-main.pdf?_tid=14fb4384-27f7-4f73-adfe-02fd79a57d78&acdnat=1532334292_1c7121c9c3ad5b6214b0f584fc6e6aa9



11.2 Consentimiento informado

USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

Consentimiento informado
Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Unidad de Tesis



“Calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón”

HOJA DE INFORMACIÓN A PACIENTES

Nosotros somos estudiantes del séptimo año de la carrera de Médico y Cirujano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Estamos investigando sobre la calidad de vida relacionada a la salud de donadores de riñón, en la cual se valorará su calidad de vida después de la donación de riñón. Se le dará información e invitará a participar en nuestro estudio. No tiene que decidir hoy si quiere participar. Antes de decidirse, puede hablar con alguien con quien se sienta cómodo sobre la investigación. Por favor, deténganos según le informamos para darnos tiempo para explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede hacérselas cuando crea más conveniente.

La calidad de vida se entiende como la percepción que una persona tiene en su lugar en la existencia, en cuanto a su cultura y valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Esto a su vez, nos ayuda a conocer acerca de los problemas que aquejan a los donadores de trasplante de riñón para que pueden buscar la manera de resolverlos de la manera más adecuada.

Estamos invitando para este estudio a personas que se encuentran entre los 18 y 60 años de edad, que hayan sido donadores de riñón, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), durante los años 2008 a 2017, en el cual vamos a encuestarlo para luego analizar su calidad de vida después de haber donado riñón. Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar como si no, continuarán todos los servicios que reciba en esta institución (o clínica) y nada variará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aún cuando haya aceptado antes.

Esta investigación en ningún momento representa riesgo alguno para su salud, obteniendo el beneficio de conocer el resultado de su calidad de vida posterior a la donación. Así mismo, sus datos personales y las respuestas que usted brinde serán confidenciales a terceras personas en todo momento. De tener alguna alteración considerable en cuanto a su calidad de vida en alguno de los apartados, se procederá a informarle acerca de la unidad respectiva para que solicite la atención necesaria.

El procedimiento que se llevará a cabo en su persona es el siguiente:

1. Se le encuestará, se leerá detenidamente las preguntas y procederá a contestar cada una, divididas en tres apartados, el cual será llevado a cabo en la Unidad de trasplante renal, del Hospital General de Enfermedades, IGSS zona 9.
2. Posterior a haber contestado el instrumento, procederá a entregarlo al investigador y se le colocará código correlativo.
3. Al final de la encuesta, se le brindará la información del encuestador en caso de tener alguna duda posterior.



USAC
TRICENTENARIA
 Universidad de San Carlos de Guatemala

Consentimiento informado
 Universidad de San Carlos de Guatemala
 Facultad de Ciencias Médicas
 Unidad de Tesis



“Calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón”

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

He sido invitado (a) a participar en la investigación “Calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón”. Entiendo que se me realizará una encuesta en una sola oportunidad. He sido informado (a) que el riesgo es nulo en dicha encuesta, ya que mis respuestas se mantendrán en anonimato. Se que es posible que haya beneficios para mi persona según los resultados de la encuesta, así como el beneficio para terceras personas. Se me ha proporcionado el nombre y dirección de un investigador que puede ser fácilmente contactado.

He leído y comprendido la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se he contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera a mi cuidado (médico).

Nombre del participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

Si es analfabeto

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y la persona ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirмо que la persona ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo _____

y huella dactilar del participante

Firma del testigo _____

Fecha _____

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y la persona ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirмо que la persona ha dado consentimiento libremente.

Nombre del investigador _____

Firma del Investigador _____

Fecha _____

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado _____ (iniciales del investigador/subinvestigador).

11.3 Instrumento de recolección de datos



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

Instrumento de Recolección de Datos
Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Unidad de Tesis



**“Calidad de vida relacionada a la salud en donadores de riñón”
INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Datos Generales

Fecha: _____

Código: _____

No. Registro: _____

Sección I: Características sociodemográficas.

Instrucciones: a cada enunciado responda de acuerdo a lo referido por el/la encuestado/a

1. Edad: _____ años
2. Sexo:
Femenino Masculino
3. Escolaridad:
Ninguna Básica Universitaria
Primaria Diversificada
4. Residencia:
Alta Verapaz Izabal San Marcos
Baja Verapaz Jalapa Santa Rosa
Chimaltenango Jutiapa Sololá
Chiquimula Peten Suchitepéquez
El Progreso Quetzaltenango Totonicapán
Escuintla Quiche Zacapa
Guatemala Retalhuleu
Huehuetenango Sacatepéquez
5. Estado civil:
Soltero: Divorciado Unión de hecho
Casado: Viudo:
6. Religión:
Católica Evangélica Ateo
Testigo de Jehová Adventista Otra
7. Parentesco:
Madre Hermano (a) Esposo (a)
Padre Primo (a) No relacionado
Hijo (a) Tío (a) Otros



Sección II: Tipo de nefrectomía

Tipo de nefrectomía realizada:

- Nefrectomía a cielo abierto.
- Nefrectomía laparoscópica, mano asistida

Sección III: Cuestionario de Salud.

Instrucciones: Marcar el enunciado que corresponda a su estado de salud actual en cada una de las dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión).

CUESTIONARIO DE SALUD EUROQOL-5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar.
- Tengo algunos Problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades Cotidianas (p. ej., Trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre).

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas.
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/malestar:

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido