



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**

**TRABAJO ACADEMICO PARA OPTAR EL TITULO DE ESPECIALISTA
EN ENFERMERIA EN CUIDADOS NEFROLOGICOS**

INTEGRANTES:

**GARCIA HIDALGO, GINA
LEON PAIMA, YVIS ROXANA
QUIJADA RAU, EMILIA MAYRA
SANCHEZ LAZO, SINTIA FRANCHESCA**

LIMA – PERÚ

2014

Mg. Inés Silva Mathew

ASESORA

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUCCION	3
CAPITULO I: EL PROBLEMA	
1.1. Planteamiento del problema.....	6
1.2. Formulación del problema.....	8
1.3. Justificación.....	9
1.4. Factibilidad y viabilidad del estudio	9
CAPITULO II: PROPOSITO Y OBJETIVOS	
2.1 Propósito	10
2.2 Objetivos.....	10
CAPITULO III: MARCO TEORICO	
3.1 Antecedentes	11
3.2 Base teórica	12
CAPITULO IV: MATERIAL Y METODO	
4.1 Diseño de estudio.....	22
4.2 Población.....	22
4.3 Criterios de inclusión y exclusión	23
4.4 Operacionalizacion de variables.....	24
4.5 Procedimientos y Técnicas de Recolección de Datos.....	26
4.6 Tabulación y análisis de datos.....	28
CAPITULO V: CONSIDERACIONES ETICAS Y ADMINISTRATIVAS	
5.1 Aplicación de principios éticos	29
5.2 Formatos de Consentimiento y Asentimiento Informado	31
5.3 Cronograma de Gantt.....	36
5.4 Presupuesto	37
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	
ANEXOS	

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad Renal Crónica (ERC) representa un problema de salud pública por su elevada incidencia, su prevalencia, su alta morbimortalidad, La hemodiálisis es una de las alternativas que los pacientes tienen para continuar viviendo y es la terapia usada con mayor frecuencia por la población de pacientes con esta enfermedad. Desde el momento que a la persona le diagnostican una enfermedad crónica se pone en marcha un desequilibrio emocional, presentando sensaciones de miedo y temor frente a lo que no conoce, esto se da con mucho más énfasis durante la niñez. Los niños con enfermedad renal crónica sometidos a tratamiento de hemodiálisis tienen problemas añadidos como trastornos de maduración y desarrollo, escolarización, aprendizaje y autonomía que ocasionan dificultades en su vida social y familiar. **Objetivo:** Determinar la calidad de vida percibida por el paciente pediátrico en tratamiento de hemodiálisis. **Material y métodos:** Estudio de enfoque cuantitativo, descriptivo y de corte transversal que se realizarán en 20 pacientes pediátricos de 9 a 12 años, la técnica de recolección de datos que se empleará es la entrevista y como instrumento un cuestionario validado denominado Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal (TECAVNER).

Palabras Claves: Calidad de vida, niño, unidades de hemodiálisis en hospital.

Summary

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) is a public health problem because of its high incidence, prevalence, high morbidity and mortality, Hemodialysis is one of the alternatives that patients have to continue living and is the most commonly used therapy for the population of patients with this disease. From the time a person is diagnosed with a chronic disease starts an emotional imbalance, showing feelings of fear and fear about what is not known, this occurs with much more emphasis in childhood. Children with chronic kidney disease undergoing hemodialysis have additional problems as disorders of maturation and development, education, learning and autonomy that cause difficulties in their social and family life. **Objective:** To determine the perceived quality of life for pediatric patients undergoing hemodialysis. **Material and methods:** quantitative, descriptive and cross-sectional approach to 20 pediatric patients will take 9 to 12 with hemodialysis art collection data that will be used is the interview and a validated questionnaire as a tool called Test Quality of Life in Children with Kidney Disease (TECAVNER).

Keywords: Quality of life, children, hemodialysis.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) representa un problema de salud pública por su elevada incidencia, su prevalencia, su alta morbimortalidad y por ser considerada un factor de riesgo cardiovascular independiente, sobre todo en aquellos pacientes que precisan de tratamiento renal sustitutivo. Según el registro de la Sociedad Española de Nefrología, 36.388 pacientes recibían tratamiento renal sustitutivo en España en el año 2007, más del 46% de ellos en la modalidad de hemodiálisis (3).

La hemodiálisis es una de las alternativas que los pacientes tienen para continuar viviendo y es la terapia usada con mayor frecuencia por la población de pacientes que padecen Enfermedad Renal Crónica Terminal.

En adultos se ha comprobado que existen, además de la modalidad terapéutica, otros factores clínicos que influyen de manera considerable en la Calidad de Vida relacionada a la Salud. Uno de los más estudiados ha sido la anemia, pero consideramos que existen numerosas condiciones que también podrían afectar la Calidad de Vida en los niños, como la hipertensión, los días de ingreso o la talla baja. Desde el momento que a la persona le diagnostican una enfermedad crónica ya se pone en marcha un desequilibrio emocional, presentando sensaciones de miedo y temor frente a lo que no conoce, esto se da con mucho más énfasis durante la niñez, al enfrentar los cambios producidos en su vida diaria a causa del tratamiento requerido por la enfermedad.

El pediátrico percibe y reacciona frente a su estado de salud, a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su terapéutica, por tanto, a todos los aspectos de la vida de un individuo que están influidos por su salud. Es decir, puede ser definida como el efecto funcional de una enfermedad y su tratamiento en un paciente, tal y como es percibido por él mismo.

Es decir la enfermedad renal crónica, produce una serie de cambios en varios aspectos: la imagen que tenía de sí mismo/a, visión del futuro, relaciones interpersonales, actividades que realizaba hasta ese momento, modificar su estilo de vida, realizar cambios en la dieta, restringir los líquidos, recibir técnicas dolorosas y en algunos casos experimentar la pérdida de esperanza de trasplante renal, causando dolor emocional tanto en el paciente como en sus padres que tienen que afrontar la situación que para ellos también resulta difícil sobrellevar.

Estos aspectos afectan notablemente al paciente pediátrico y sus padres, empieza a verse como alguien que no puede tener proyectos de futuro, igual tendrá que depender de los demás, que no puede llevar una vida normal, disminuyendo su colaboración con respecto al tratamiento y en algunos casos conduciéndolo a adquirir conductas negativas. En forma predecible, los pacientes adultos con tratamiento con hemodiálisis tienen una alta probabilidad de conductas de regresión y negación, manifestada en una baja adhesión a las indicaciones prescritas, irregularidad en la asistencia a las sesiones de hemodiálisis o actitudes excesivamente infantiles que hacen más compleja la rehabilitación, esto puede ser diferente en los pacientes

pediátricos si tienen el apoyo de los padres que se ven fortalecidos con el apoyo del personal de salud. Conocer al ser humano desde una perspectiva más integral, partiendo de lo que piensa y siente el paciente pero incluyendo a la familia es primordial por lo que el estudio pretende identificar las dimensiones de la calidad de vida en el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del Problema

Las enfermedades crónicas han venido ocupando gran parte de la preocupación de las organizaciones dedicadas a la salud por sus repercusiones en la salud a largo plazo, pues interfieren en la armonización de la vida de la persona y logran trastocar su estilo de vida .La enfermedad renal es un problema de salud pública en el mundo, se estima que en Colombia aproximadamente el 30% de los pacientes pediátricos que ingresan a los servicios de cuidados intensivos presenta enfermedad renal crónica (ERC)⁽³⁾.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que las enfermedades crónicas no como: diabetes, hipertensión arterial, enfermedad cardiovascular, enfermedad renal crónica son responsables del 60% de las muertes en el mundo y se estima que serán la principal causa de discapacidad para el año 2020 ⁽³⁾.

En España durante el 2008 mencionaron que la supervivencia a largo plazo en niños con ERC ha mejorado en los últimos 25 años; sin embargo la mortalidad continuaba siendo 30 veces más alta de lo esperado para su edad en adultos, pero no existe un registro preciso de prevalencia e incidencia en niños ⁽⁴⁾.

En Colombia sucede una situación similar pues no cuentan con información estadística sobre la ERC en la población infantil y posiblemente exista un gran subregistro puesto que muchos pacientes llegan a ella sin ser detectados y hasta el 25% de ellos son remitidos tardíamente al nefrólogo (2).

Argentina mostró en los últimos años una prevalencia de ERC que asciende al 17 % de los individuos mayores de 20 años (5). Las enfermedades de este tipo alteran los años de vida saludables y hacen estragos difíciles de asumir por el paciente y sus familiares, que los acompañan en el proceso del tratamiento, por lo tanto se podría decir que la carga de enfermedad afecta más a los menores de 5 y a los mayores de 60 años y a los que tienen menos recursos económicos. En las últimas décadas, nuevas terapias médicas han permitido un mejor manejo y pronóstico de estos pacientes, sin embargo, aún no se logra prevenir efectivamente (6).

En el Perú la situación es similar a países de Latinoamérica que no tiene un registro exacto de pacientes pediátricos con este padecimiento, de lo que si se tienen certeza es que afecta la vida cotidiana estos cambios de vida y modificaciones en la dinámica personal debido al ajuste de horarios que surge al remplazar actividades cotidianas y tiempo libre por terapia. Estos cambios generan sentimientos de tristeza, impotencia y frustración por la transformación del niño sano en “enfermo”, lo cual produce una amenaza continua de muerte, sufrimiento espiritual y emocional, esta a su vez es también padecida por los padres o familiares cercanos que son partícipes del tratamiento, por esto la necesidad de estudiar esta percepción que tienen los pacientes y los padres.

En el Hospital Cayetano Heredia es uno de los nosocomios pioneros en realizar trasplantes de riñón, hasta diciembre del 2012 han realizado 65 intervenciones quirúrgicas, de los cuales 31 fueron adultos y 34 pediátricos, su Unidad de Hemodiálisis ofrece atención con la colaboración de todo el equipo de salud a pacientes a nivel de Lima y Provincias, así mismo mediante el Seguro Integral de Salud (SIS) a los pacientes de bajos recursos.

El paciente con insuficiencia renal crónica en diálisis suele sufrir cambios físicos, biológicos, psicológicos, sociales, en su estilo de vida y también en su vida espiritual, que no sólo le afectan a él, sino a toda su familia. Algunas personas aceptan el hecho de tener una enfermedad renal y que necesitarán tratamiento para el resto de sus vidas. Otros en cambio, pueden tener problemas para ajustarse a los desafíos que la enfermedad implica. Durante el curso de la enfermedad, habitualmente afloran sentimientos de culpa, negación, rabia, depresión, frustración que son difícilmente comprendidos y aceptados por el paciente y sus familiares.

La labor que desempeñan los profesionales de enfermería es importante para el logro en los cambios de estilos de vida mediante la acción educativa al paciente y familia.

1.2. Formulación del Problema

¿Cuál es el nivel de calidad de vida en el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, Hospital Nacional Cayetano Heredia, 2014?

1.3. Justificación del Problema

El profesional de enfermería es el responsable del cuidado del paciente y este debe ser capaz de ofrecer al niño y sus padres elementos que le permitan afrontar el tratamiento y participación de manera activa y comprometida. Se espera saber con los resultados cual es la calidad de vida percibida por el paciente pediátrico en tratamiento de hemodiálisis ya que será la primera investigación realizada a nivel local.

Se aportará nuevos resultados en los pacientes pediátricos en tratamiento de hemodiálisis ya que la información en esta población es escasa, así también los resultados facilitarán a que se implemente un programa que fortalezca a los pacientes a desarrollar nuevas capacidades y habilidades que permitan contribuir a mejorar calidad de vida, de esta manera asumir de mejor manera la enfermedad y su tratamiento.

1.4. Factibilidad y viabilidad del estudio

Se cuenta con la autorización del Hospital Nacional Cayetano Heredia y colaboración del personal del Servicio de Hemodiálisis, facilitando el acceso a la población de estudio de investigación; lo que garantiza una adecuada obtención de datos. El financiamiento total del proyecto estará a cargo de las investigadoras.

CAPÍTULO II

PROPÓSITO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1 Propósito

Este estudio de investigación tiene como propósito contribuir a través de los resultados, en la implementación de estrategias que ayuden a los pacientes pediátricos a asumir de mejor manera el proceso de su enfermedad y el tratamiento en compañía y colaboración de sus padres. Asimismo aportar resultados que incrementen la información sobre este tema, en el que las publicaciones existentes sobre la calidad de vida de los pacientes pediátricos son escasas.

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo General

Determinar la calidad de vida en el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, Hospital Nacional Cayetano Heredia, 2014.

2.2.2 Objetivos Específicos

- Identificar el nivel de calidad de vida global en el paciente pediátrico pediátrico con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.
- Identificar el nivel de calidad de vida en el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica en hemodiálisis según dimensiones físico y socioemocional.

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO

4.1 Antecedentes

Sánchez C. y col. con su investigación “Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral”, en la ciudad de Buenos Aires – 2013. En este estudio se hallaron 250 duplas niños/as-cuidadores (50 en cada grupo crónico y 150 controles sanos). Edad media: 12,6 años (rango de 8-18 años); 56%, varones. Niños del Grupo 1 manifestaron mejor estado de ánimo, relación parental, amigos y entorno escolar comparado con el Grupo 2 ($p < 0,05$, $TE > 0,20$). La concordancia entre la declaración de niños y cuidadores fue baja, principalmente en las dimensiones psicosociales ($CCI < 0,29$), llegando a la conclusión de que los niños con trastornos crónicos pueden conservar, pese al desarraigo, una buena relación parental, lazos de amistad y apoyo social, y no ver discontinuada su escolaridad, en un hogar integral adaptado a sus necesidades durante su estadía en la Ciudad de Buenos Aires⁽⁷⁾.

Aparicio-López C. y col. Realizaron el estudio “Situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica” – 2013. En este estudio uno de los factores que más distorsiona la calidad de vida de nuestros pacientes es la restricción hídrica. La HTA afecta a la función

cognitiva de los niños. El hematocrito superior a un 35 % mejora la función y la actividad física. No encontramos relación entre valores de albúmina y CVRS (7).

Aparicio C. y col. con su estudio “Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres, España 2010. En este estudio los niños con Enfermedad Renal Crónica tienen peor calidad de vida que los niños sanos con diferencia significativa en la percepción de la función física, del rol físico y del estado general de la salud y no significativa en la socialización. Los niños enfermos refieren menos dolor y mejor bienestar emocional que los niños sanos. La calidad percibida por los padres es también peor en la población de niños enfermos que en la de niños sanos en todos los dominios excepto en el dolor. La calidad de vida percibida por los padres coincidió en todos los dominios con la de los niños de 9 a 12 años e infravalora la función social y el bienestar emocional en los niños mayores de 12 años (9).

4.2 Base Teórica

La enfermedad renal crónica (ERC) es el deterioro progresivo e irreversible de la función renal, como resultado de la progresión de diversas enfermedades primarias o secundarias resultando en pérdida de la función glomerular, tubular y endocrina del riñón. La ERC se origina como consecuencia de una o varias complicaciones de algunas enfermedades que varían según los grupos de edad, pero se asocia sobre todo a aquellas que producen alteraciones en los fluidos, como la diarrea, la deshidratación y los politraumatismos que causan alteraciones hidroelectrolíticas (9).

Generalmente si se detecta tempranamente, puede ser reversible. Según la Asociación Estadounidense de Enfermería Nefrológica, en la actualidad las principales causas de enfermedad renal crónica en niños siguen siendo las nefropatías y uropatías obstructivas, las enfermedades de tipo hereditario y congénito como las hipoplasias y las aplasias renales, la nefropatía por reflujo y la enfermedad por riñón poliquístico; solo un pequeño porcentaje son causadas por glomerulonefritis (enfermedad nefrótica y nefrítica) y la enfermedad renal asociada a nefropatía diabética⁽¹⁰⁾.

Uno de los tratamientos para la ERC es la **hemodiálisis** que es un terapia extracorpórea , procedimiento por medio del cual la sangre del paciente se hace circular por un filtro para extraer los desechos urémicos mediante una máquina de hemodiálisis ,dicho tratamiento de reemplazo renal es imprescindible en un porcentaje variable de niños con enfermedad renal terminal; la prescripción de la sesiones de hemodiálisis optimiza los criterios como depuración o purificación, ultrafiltración o ajuste del estado de hidratación y volumen plasmático del niño, regulación del medio interno, aspectos nutritivos hormonales y de crecimiento.

En la **ERC** se producen numerosas alteraciones metabólicas que contribuyen a producir hiperparatiroidismo, malnutrición, anemia y aceleración de la arteriosclerosis. Por otra parte, el tratamiento de la ERC conlleva limitación de la dieta, evitando algunos alimentos y disminuyendo otros, restricción de líquidos y tratamiento farmacológico (generalmente múltiple y con diversos horarios).Los

pacientes acuden de forma frecuente a controles clínicos hospitalarios e incluso ingresan con cierta periodicidad, lo que dificulta su vida cotidiana y empeora su Calidad de Vida relacionada a la Salud (CVRS) (5).

Además, **la infancia**, al ser una etapa de desarrollo y crecimiento, presenta aspectos clínicos diferentes, como las deformidades óseas y la talla baja, que pueden influir en la CVRS de los niños. Es importante considerar que a mayor complejidad del tratamiento más difícil será su cumplimiento, sobre todo en los pacientes adolescentes, siendo la falta de adherencia al mismo uno de los factores que más influyen en el empeoramiento clínico, pudiendo ocasionar en los trasplantados la pérdida del injerto renal e inestabilidad del paciente, lo que a su vez distorsiona más su CVRS (10).

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) permite conocer el efecto funcional de una enfermedad crónica en el paciente tal y como es percibido por él mismo y los aspectos de la vida que pueden verse afectados por la enfermedad y su terapéutica. El estado funcional sería la consecuencia objetiva del estado de la salud, mientras que la CVRS sería su consecuencia subjetiva. La CVRS se preocupa de cómo se siente el paciente y en ella influyen numerosos factores personales, sociales y ambientales, además de la situación médica del individuo(8).

Las dimensiones que incluye el estudio de la CVRS son:

Dimensión Física: Que manifiesta la salud general, que está referida al estado actual del paciente y su resistencia a la enfermedad, además de la actividad física, en referencia a como está limitada a causa de la enfermedad, que además puede estar alterada a causa del dolor y la fatiga que produce la enfermedad ⁽¹²⁾.

Sub dimensiones de la Dimensión Física ⁽¹²⁾:

- **Salud general:** estado de salud actual que se encuentra y resistencia a la enfermedad; procesos o discapacidades que interfieren con la vida normal del niño.

- **Función o actividad física:** referida a cómo el estado de salud limita las actividades físicas cotidianas como caminar, jugar, correr.

El daño corporal sistémico, las pérdidas orgánicas, funcionales y vitales, las terapias agresivas, hospitalizaciones y el riesgo de muerte. Producen una alteración de su maduración y desarrollo, no cumplen las expectativas que se corresponderían con las distintas etapas de su infancia, son niños que no crecen, no juegan y les es difícil correr, saltar, bañarse.

- **Dolor:** referido a su intensidad y a sus efectos en la vida diaria. En cuanto al dolor, los pacientes sometidos a diálisis peritoneal refieren mayor intensidad de dolor *ya que* se angustian por el catéter, se quejan de dolor por la entrada y salida del líquido.

• ***Fatiga-energía:*** referidas a la sensación de energía plena, sensación de vigor o ánimo. La entrada en hemodiálisis o diálisis peritoneal constituye un momento crucial para el paciente y sus familiares, ya que marca la fase final del proceso. Antes de entrar en programa de diálisis, la vida cotidiana de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica transcurre de una manera más o menos normal, pero a partir de ese momento, su vida debe reestructurarse alrededor de la enfermedad y de su tratamiento. Son totalmente dependientes del hospital, del médico, la máquina, el catéter y las bolsas. La vivencia inicial es de caos y angustia. Los niños se quejan de dolor y tienen miedo, sufren y tienen sensación de desamparo y agotamiento. Se sienten muy cansados, expresan ansiedad por el cuidado de la fístula y se modifica su aspecto corporal.

• ***Síntomas de la enfermedad renal:*** Debemos recordar que los signos clínicos de enfermedad renal son, pérdida de apetito, desnutrición, anemia, dolores musculares, fatiga, detención del crecimiento (estatura y peso) y retraso de la maduración sexual. Por tanto, las funciones y actividades propias de la infancia, niñez y como crecer, aprender, jugar y desarrollarse, están alteradas.

• ***Efectos de la enfermedad renal en la vida del paciente:*** Incluye la afectación física por enfermedad renal. Síntomas como dolores musculares, calambres, picores en la piel, sequedad de la piel, desmayos, mareos, falta de apetito, náuseas, vómitos, hormigueo de manos y pies, son efectos de la enfermedad del riñón en su vida y la toma de medicación.

La enfermedad afecta y fractura toda la vida de estos pacientes, con la cual, tendrán que aprender a convivir para poder rehabilitarse. Esta tarea es larga, dolorosa y nada fácil, presentando generalmente, un estado de depresión y ansiedad acompañado de angustia y regresión de la personalidad, que se acentúa en los pacientes sometidos a diálisis, que muestran una pasividad extrema, dependencia y desinterés hacia el mundo que los rodea (compañeros, juegos, escuela).

- ***Tiempo personal dedicado a la asistencia médica:*** Está representado en referencia a las múltiples hospitalizaciones por la ERC, necesidad de apoyo para sus actividades diarias a causa de la enfermedad.

- ***Dimensión Socioemocional:*** La Enfermedad del riñón, incluye la afectación emocional.

Sub dimensiones de la Dimensión Socioemocional ⁽¹²⁾.

- ***Asistencia escolar:*** referida a las ausencias escolares determinadas por la enfermedad. La alteración que se produce en su función cognitiva, causadas por la propia enfermedad y/o por los tratamientos a los que están sometidos, ocasiona problemas en su aprendizaje, ausencias escolares como consecuencia de la enfermedad y este a su vez repercute en las relaciones sociales.

- ***Aprendizaje:*** referido al campo cognitivo en referencia a otros niños de la misma edad. Según la opinión de los niños, son igualmente los sometidos a

hemodiálisis los que refieren peor aprendizaje, siendo sin embargo los que siguen diálisis peritoneal los que refieren mejor aprendizaje.

• **Autonomía:** referida a las distintas capacidades de autonomía según la edad del niño, comer solo, vestirse, acudir solo al colegio. El estado de angustia, ansiedad y depresión determinan que la regresión de la personalidad se haga más intensa, y se manifieste en personalidades totalmente dependientes de sus familiares y del equipo asistencial. Por tratarse de una enfermedad crónica y progresiva esta regresión puede llegar a hacerse permanente y se intensifica en pacientes en hemodiálisis.

• **Relación social:** referida a cómo el estado de salud interfiere con actividades sociales cotidianas. Las Alteraciones metabólicas mencionan hipocalcemia, hiponatremia, acidosis metabólica, uremia anorexia, vómito, alteraciones en la talla, sobrepeso por uso de corticoides, hiperpigmentación de la piel, estrías cicatrices, calambres en miembros inferiores, náuseas, halitosis urémica, inmunosupresión y osteodistrofia; aspectos que intervienen en el autoconcepto y autoimagen, lo cual a veces puede ocasionar el aislamiento social del niño.

• **Bienestar emocional:** referido a cómo los problemas emocionales interfieren con las actividades diarias. Las alteraciones emocionales son más frecuentes en niños con características de personalidad retraída, tímidas, pesimistas y pasivas. Por el contrario, los niños emprendedores, optimistas, extrovertidos, que reaccionan con empuje ante las frustraciones son menos proclives a los,

niños con enfermedades crónicas y con una mala adaptación a su ambiente, tienden a mostrar uno de los tres patrones siguientes de comportamiento: Sobredependientes de los padres, muy pasivos y retraídos, sólo viven para la enfermedad. Los padres suelen estar siempre sobresaltados y pendientes, casi exclusivamente, de la enfermedad de su hijo sobreprotegiéndole. Los que presentan de forma reiterada conductas desafiantes y temerarias, niegan el riesgo que entrañan ciertas situaciones de peligro tanto en sí mismas, como en relación al trastorno que padecen y por último los niños con conducta retraída, aislada, que se muestran con un gran resentimiento y hostilidad hacia los niños sanos, que sus padres suelen haber sentido vergüenza por ese hijo enfermo o deforme y que han vivido ocultando a los demás “la tara familiar”. Como ya se dijo, los niños con enfermedad crónica son más vulnerables que los adultos al impacto negativo de la misma, ya que están aún en desarrollo y dependen de su familia tanto física como psíquicamente.

• **Función cognitiva:** Los aspectos relacionados a los procesos de aprendizaje. Los efectos de la enfermedad como son cefalea, parestesias, astenia, alteraciones del sueño, letargia, irritabilidad, neuropatía periférica y falta de concentración que influyen de manera negativa en el desempeño académico.

El tiempo que pierden o precisan para ocuparse de su enfermedad, los controles hospitalarios e ingresos, suponen una ruptura con su vida habitual, tanto de su actividad física como escolar e intelectual, a lo que se añade el estrés ocasionado por las técnicas de diálisis o veno punciones necesarias para controles analíticos periódicos.

• ***Afectación emocional causada por la enfermedad renal:*** Función psíquica, afección de la enfermedad en las emociones y sus manifestaciones. La enfermedad crónica puede forjar un auto concepto negativo o favorecer una visión de debilidad, inferioridad o defecto en el niño, incluso puede ocasionar la aparición de sentimientos de miedo, angustia, culpa o vergüenza por enfermar y conducir al niño a crisis respecto a su ideología, su espiritualidad o su sentido de valor como ser humano. Esto afecta indiscutiblemente su calidad de vida ya que se ven alteradas varias de sus actividades cotidianas.

Los niños con enfermedad renal crónica, se muestran con un gran resentimiento y hostilidad hacia los niños sanos, que sus padres suelen haber sentido vergüenza por ese hijo enfermo o deforme y que han vivido ocultando a los demás. En algunas unidades de nefrología infantil se observa, de forma habitual, que los pacientes presentan pasividad, dependencia y desinterés hacia el mundo que les rodea (escuela, amigos, futuro), siendo frecuentes los “descuidos” y falta de cumplimiento de la dieta y tratamiento farmacológico lo que, en ocasiones, ha dado lugar incluso a la pérdida de injertos renales normofuncionantes.

La calidad de vida de una persona es la percepción que éste tiene de su propia vida y circunstancias, y en ella influyen tanto factores objetivos como subjetivos; entre éstos, las expectativas individuales y el entorno social y familiar son considerados fundamentales. La Calidad de vida relacionado con la salud mide el impacto en el individuo de la enfermedad y sus consecuencias

tanto desde el punto de vista físico como social o psíquico, reconociendo que la ERC ocasiona diversos cambios en la vida cotidiana no solo del niño sino también de su entorno familiar, los niños han sido considerados generalmente incapaces de responder sobre su propia Calidad de vida relacionado con la salud y por esta razón, la mayoría de los estudios se han basado exclusivamente en la opinión de sus padres; sin embargo, la percepción de los niños no necesariamente tiene que ser la misma a la de los padres.

CAPÍTULO IV

MATERIAL Y MÉTODO

4.1. Diseño de estudio

La investigación es de enfoque cuantitativo y de diseño descriptivo no experimental porque buscará describir la variables tal y como se presentan en la realidad estudiada. Así mismo es de corte transversal porque la recolección de la información se dará en un único tiempo, buscando determinar la calidad de vida en un momento dado.

4.2. Población

La investigación se realizará en el Hospital Nacional Cayetano Heredia en el Servicio de Hemodiálisis, este establecimiento hospitalario es considerado de nivel III de atención, se encuentra ubicado en el departamento de Lima en el distrito de San Martín de Porres en la Av. Honorio Delgado s/n.

La población de estudio estará conformada por pacientes pediátricos de 9 a 12 años que acuden al servicio de hemodiálisis del Hospital Nacional Cayetano Heredia en el segundo semestre del 2014, Aproximadamente 20 pacientes pediátricos según la Oficina de Estadística e Informática y que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión. Por lo tanto el estudio se realizará con toda la población.

4.3 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Pacientes en tratamiento de hemodiálisis entre 9 a 12 años de ambos sexos.
- Pacientes nuevos y/o dentro de los tres meses de haber iniciado tratamiento de hemodiálisis.
- Pacientes pediátricos en tratamiento de hemodiálisis que acepten participar en el estudio, asimismo sus padres.

Criterios de exclusión

- Pacientes pediátricos con dificultades para responder al instrumento de estudio.

4.4. Operacionalización de Variables

Variable de estudio:

Calidad de vida del paciente pediátrico en tratamiento con hemodiálisis.

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES
Calidad de Vida percibida por paciente pediátrico.	La calidad de vida puede definirse como la percepción subjetiva de bienestar general que resulta de la evaluación que hace el individuo de diversos dominios o áreas de su vida.	a) Física Salud general - Actividad física - Dolor - Fatiga - Síntomas de la enfermedad - Efectos de la enfermedad - Tiempo personal dedicado a la asistencia médica.	Es la situación percibida por el paciente escolar con tratamiento en hemodiálisis sobre aspectos que pueden definirse mejor como capacidades funcionales relacionadas con actividades específicas.	Calidad de Vida – Dimensión Física Deficiente = 16– 39 puntos. Buena = 40 – 80 puntos.

		<p>b)Socioemocional</p> <ul style="list-style-type: none"> - Asistencia escolar - Aprendizaje - Autonomía - Relación social - Bienestar emocional - Función cognitiva -Afectación emocional causada por la enfermedad renal. 	<p>Es la satisfacción que el paciente pediátrico percibe sobre el estado mental, el concepto de sí mismo y la realización social y funcional.</p>	<p>Calidad de Vida Socioemocional</p> <p>Deficiente = 9 – 22 puntos.</p> <p>Buena = 23 – 45 puntos.</p> <p>Calidad de Vida Global:</p> <p>Deficiente = 25 – 62 puntos</p> <p>Buena = 63 – 125 puntos</p>
--	--	--	---	--

4.5. Procedimientos y Técnicas de Recolección de Datos

Se solicitará al Hospital Nacional Cayetano Heredia la autorización tanto del hospital como de la jefa del servicio de hemodiálisis para la realización del presente estudio. Una vez obtenida la autorización se contactará con los pacientes pediátricos en edad escolar y sus padres a fin de informarles sobre el propósito del estudio y se les solicitará su participación voluntaria y la firma del consentimiento y asentimiento informado.

Obtenido el consentimiento de los padres y asentimiento de los pacientes pediátricos en edad escolar se aplicará como técnica de recolección de datos la entrevista y como instrumento un cuestionario validado denominado Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal (TECAVNER), creado por investigadores del Servicio de Nefrología Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Hospital de Getafe y Organización Nacional de Trasplantes de la ciudad de Madrid – España en el 2010, quienes decidieron realizar un cuestionario exclusivamente para niños con ERC, porque los otros cuestionarios de calidad de vida estaban únicamente diseñados para pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, su prueba piloto se realizó en una muestra a 71 niños con edades menores a 9 años que padecían ERC, obteniendo una fiabilidad determinada por el coeficiente Alfa Cronbach de 0.92, considerándose por lo tanto confiable para usarlos en poblaciones similares.

El TECAVNER determina la calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. Este instrumento ha sido modificado y adecuado a un

lenguaje sencillo para un niño de 9 a 11 años, va ser sometido a una prueba de validez a través de un juicio de expertos y de confiabilidad mediante una prueba piloto. Estas preguntas o ítems se puntúan de 0 a 100, reflejando a mayor puntuación mejor estado de salud, para fines del estudio se les ha agrupado formando dos dimensiones la física y la socioemocional.

Por lo tanto para manejo de los resultados se ha construido la siguiente escala numérica considerando el promedio de la escala del instrumento:

Calidad de Vida en General:

Deficiente = 25 – 62 puntos

Buena = 63 – 125 puntos

Calidad de Vida – Dimensión Física

Deficiente = 16– 39 puntos

Buena = 40 – 80 puntos

Calidad de Vida Socioemocional

Deficiente = 9 – 22 puntos

Buena = 23 – 45 puntos

Se realizará la prueba de validez de contenido mediante el juicio de expertos, así mismo la prueba de confiabilidad mediante el Alfa de Cronbach para medir la estabilidad de los resultados.

4.6. Plan de Tabulación y Análisis

Para la realización del análisis de datos se procederá a asignar códigos a las respuestas de cada pregunta del instrumento según puntajes dados por los autores del TECAVNER, para luego ser tabuladas de manera electrónica en Excel 2013 para ser exportada al SPSS versión 21.0, se realizará el análisis mediante el uso de la estadística descriptiva aplicando medidas de tendencia central y de dispersión. Se procederá a elaborar tablas y gráficos que respondan a los objetivos de la investigación.

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS

5.1 Aplicación de Principios Éticos

Como profesionales de salud implicados en la investigación clínica se tiene la obligación y responsabilidad de garantizar que la investigación tenga un valor potencial, considerable y que se efectúe éticamente. La premisa sobre la cual se debe basar toda investigación clínica es la confianza y el respeto mutuo entre los participantes en el estudio y los investigadores, siendo la salud y el bienestar del paciente consideración primaria en esta investigación.

En dicha investigación en el que participan pacientes pediátricos aplicamos, principios éticos de investigación establecidos, como son el principio de **autonomía** que es la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada persona en aquellas decisiones básicas que le competen, para este estudio se dará a través del consentimiento informado de sus padres en primera instancia, asimismo se considerará el asentimiento informado dirigido a los pacientes en hemodiálisis entre 9-12 años de ambos sexos para su participación voluntaria. Se permitirá retirarse del estudio si así lo creyera conveniente.

Los otros principios aplicados en nuestra investigación, son el principio de **beneficencia**, sabiendo que el paciente pediátrico en tratamiento de hemodiálisis sufre cambios físicos, biológicos emocionales, sociales y espirituales. Se Logrará

mejorar su adherencia al tratamiento mediante el apoyo emocional y ayuda efectiva, como los consejos o recomendaciones para aceptar y asumir la importancia de su tratamiento hemodialítico fortaleciendo su autoestima, confianza y seguridad logrando una mejor calidad de vida para los pacientes y los padres involucrados.

El principio de **No maleficencia** se proyecta en el respeto de la integridad del ser humano, la libertad de participar sin ser discriminado.

El principio de **Justicia** que es reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar, en esta oportunidad el estudio no representa ningún daño para el paciente y padres participantes.

5.2 Formatos de Consentimiento y Asentimiento Informado

Asentimiento para participar en un estudio de investigación

(Menores de 12 años)

Instituciones: Universidad Cayetano Heredia – UPCH. Hospital Cayetano Heredia.

Investigadoras: García Hidalgo, Gina

León Paima, Yvis Roxana

Quijada Rau, Mayra Emilia

Sánchez Lazo, Sintia Franchesca

Título: Calidad de Vida percibida en el paciente pediátrico en tratamiento

De Hemodiálisis.

Propósito del Estudio:

Hola _____ mi nombre es _____,

estamos haciendo un estudio para evaluar la **calidad de vida en el paciente pediátrico en hemodiálisis.**

Si decides participar en este estudio, te haremos algunas preguntas personales y acerca de tu familia, así como información relacionada a las características de tu casa y la familia.

Además te haremos algunas preguntas relacionadas a tu enfermedad.

Igualmente, no recibirás dinero, únicamente la satisfacción de colaborar con un estudio que permitirá contribuir a través de los resultados, en la implementación de estrategias que

ayuden a que los pacientes a asumir de mejor manera el proceso de su enfermedad y el tratamiento e compañía y colaboración de sus padres.

No tienes que colaborar con nosotros si no quieres. Si no lo haces no habrá ningún cambio en tu casa o en tu colegio.

Si deseas hablar con alguien acerca de este estudio puedes llamar a las investigadoras

_____.

¿Tienes alguna pregunta?

¿Deseas Colaborar con nosotros?

Si ()

No ()

Testigo (Si el participante es analfabeto)

Fecha:

Nombre:

DNI:

Investigador

Fecha:

Nombre:

DNI:

Consentimiento para participar en un estudio de investigación

- (PADRES)-

Instituciones : Universidad Cayetano Heredia - UPCH, Hospital Cayetano Heredia.

Investigadores : García Hidalgo, Gina

León Paima, Yvis Roxana

Quijada Rau, Mayra Emilia

Sánchez Lazo, Sintia Franchesca

Título: calidad de vida en el paciente pediátrico tratamiento en hemodiálisis.

Propósito del Estudio:

Estamos invitando a su hijo(a) a participar en un estudio llamado **calidad de vida en el paciente pediátrico en hemodiálisis.**

en pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica. Este es un estudio desarrollado por investigadores de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Estamos realizando este estudio para contribuir a través de los resultados, en la implementación de estrategias que ayuden a que los pacientes a asumir de mejor manera el proceso de su enfermedad y el tratamiento e compañía y colaboración de sus padres.

Procedimientos:

Si su hijo decide participar en este estudio se le realizará lo siguiente:

1. Se le realizara unas preguntas de un cuestionario previamente validado que nos permitirá recolectar la información necesaria para la aplicación de este proyecto.

Riesgos:

No se prevén riesgos para su hijo(a) por participar en esta fase del estudio.

Beneficios:

La implementación de estrategias proporcione apoyo y ayuda efectiva a los pacientes que inician tratamiento de hemodiálisis fortaleciendo su autoestima, confianza y seguridad, elementos que le permitirán afrontar la enfermedad.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos la información de su hijo(a) con códigos y no con nombres. Si los resultados de este seguimiento son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos de su hijo(a) no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso de la información obtenida:

La información obtenida del cuestionario será usada en estudios de investigación manteniendo la confidencialidad antes mencionada.

Derechos del paciente:

Si usted decide que su hijo(a) no participe en el estudio, podrá retirarse de éste en cualquier momento. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a las investigadoras [REDACTED].

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia al Telf.: 01-3190000 anexo 2271.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente que mi hijo(a) participe en este estudio, comprendo que cosas le pueden pasar si participa en el proyecto, también entiendo el que puede decidir no participar aunque yo haya aceptado y que puede retirarse del estudio en cualquier momento. Recibiré una copia firmada de este consentimiento.

Padre o apoderado

Nombre:

DNI:

Fecha

Investigador

Nombre:

DNI:

Fecha

5.3 Cronograma de Gantt

ACTIVIDADES	2014							
	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SET	OCT	NOV
Selección del tema								
Revisión de la bibliografía								
Elaboración del proyecto								
Validación del proyecto								
Aplicación de la prueba piloto								
Recolección de la información								
Procesamiento de la información								
Análisis e interpretación de los resultados								
Elaboración de informe de investigación								
Presentación del informe								

5.4 Presupuesto

CATEGORÍA DE PRESUPUESTOS	N°	UNIDAD	COSTO UNITARIO	COSTO TOTAL
PERSONAL				
Asesor metodológico	10	horas	100	1000
Asesor estadístico	8	horas	80	640
SUB TOTAL				1640
SUMINISTROS				
Papel bond	2000	hojas	0.02	40
Fólderes	10		1.00	10
Lapiceros	10		2.00	20
SUB TOTAL				70
SERVICIOS				
Transporte		Pasajes		170
Búsqueda (internet)	20	horas	1.5	300
USB	1		50	50
Fotocopias	800	hojas	0.10	8
Impresión	300	hojas	0.80	240
Empastado	5		30	150
SUB TOTAL				918
GASTOS EXTRAS				525
TOTAL				3153

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hernández R, Fernández-Collado C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 4ta Ed. México: Mac Graw Hill; 2006.
2. Gastelbondo R, Pombo L, Bejarano R, Diago J. Etiología y estado actual de la insuficiencia renal crónica (IRC) en pediatría. Rev. Pediatría (Col) 2008; 33(1): 9-13.
3. Cusumano AM, Inserra, F. Enfermedad renal crónica: Necesidad de implementar programas para su detección precoz y prevención de su progresión. Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante [internet].2007. (Citado: 23 de marzo 2014). Disponible en: http://www.renal.org.ar/REVISTA/revista_27_3_2007.pdf
4. Zamora I, Sanahuja MJ. Enfermedad Real Crónica. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Nefrología Pediátrica [internet]. 2008 (Citado: 23 de marzo 2014). Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/21_2.pdf
5. Ministerio de Salud. Guía de Práctica Clínica sobre Prevención y Detección Precoz de la Enfermedad Renal Crónica en Adultos en el Primer Nivel de Atención de Argentina [internet].2010 (Citado: 30 de abril 2014). Disponible en: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000069cnt-2012-08-02_guia-prevencion-deteccion-precoz-enfermedad-renal-cronica-adultos.pdf

6. Cano F, Rojo A, Ceballos ML. Enfermedad renal crónica en pediatría y nuevos marcadores moleculares. Rev. Chile Pediatría [internet]. 2012, (Citado: 30 de abril 2014). Disponible: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v83n2/art02.pdf>
7. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C. Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires. Arch. argent. Pediatría [internet]. 2014, 231-238. ISSN 0325-0075. Disponible en http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-0752014000300006&script=sci_arttext
8. Aparicio-López C, Fernández-Escribano A, Garrido-Cantanero G, Luque-de Pablos A, Izquierdo-García E. Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. Rev. Nefrología [internet].2013 (Citado: 30 de abril 2014) disponible: <http://www.revistanefrologia.com>
9. Aparicio MC, Fernández A, Garrido G, Luque A, Izquierdo E. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y sus padres. Rev. Nefrología [internet].2010,(Citado: 30 de abril 2014) N° 1, Disponible: <http://www.revistanefrologia.com>
10. Navarrete AA, Alvarado HR. La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería. [internet]. Disponible en: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen8/017_articulo15.pdf

11. Díaz Calderín Y, Cazorla Artiles N, Levis Olga N, Saura Hernández Ma. del C, Durán Casal DP, FlorinYrabien J et ál. Insuficiencia renal aguda con tratamiento dialítico. Rev. Cubana Pediatr [internet]. 2004 (Citada: 03 mayo 2014) Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003475312004000300004&lng=es

12. Aparicio C, Fernández A, Garrido G, Luque A, Izquierdo E. Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. Nefrología [internet]. Madrid 2010, vol.30, n.2, pp. 168-176. ISSN 0211-6995. (Citado: 15 de mayo del 2014). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v30n2/original1.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIATRICO CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

INTRODUCCIÓN:

Buenos días somos Licenciadas en Enfermería que nos encontramos realizando un estudio de investigación para recopilar datos sobre la Calidad de Vida de los pacientes pediátricos. La encuesta contiene información anónima, agradezco anticipadamente su participación.

INDICACIONES:

Marcar con un (X) las opciones de respuesta que los niños manifiestan como contestación a la pregunta planteada e cada una de las dimensiones.

PARTE I: DATOS DE FILIACIÓN

1. Edad _____
2. Género: a) Femenino b) Masculino
3. Tiempo de Enfermedad: _____

PARTE II: CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS

➤ DIMENSIÓN FÍSICA

1. En general diría Ud. que su salud es:

- a) Excelente
- b) Muy buena
- c) Buena
- d) Regular
- e) Mala

2. Es capaz de andar, correr, saltar igual que otros niños de su edad

- a) Si
- b) No

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

- a) Sí, intenso
- b) Sí, moderado
- c) Sí, leve
- d) Sí, muy leve
- e) No, ninguno

4. Durante las últimas 4 semanas te has sentido cansado, sin fuerzas.

- a) Nada

- b) Un poco
- c) Regular
- d) Mucho
- e) Muchísimo

5. Durante las últimas 4 semanas: ¿cuánto le molesta los dolores musculares propios de la enfermedad?

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Regular
- d) Mucho
- e) Muchísimo

6. ¿Ha tenido que modificar su dieta y su ingesta de líquidos?

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Regular
- d) Mucho
- e) Muchísimo

7. ¿Puedes recordar cuántas veces has ido al hospital, a consulta o a urgencias durante las 4 últimas semanas?

- a) Ninguna vez

- b) Muy poco
- c) Regular
- d) Muchas veces
- e) Muchísimas veces

➤ DIMENSION SOCIOEMOCIONAL

1. ¿Diría usted que su tratamiento con hemodiálisis ha afectado su asistencia en la escuela?

- a) Ninguna vez
- b) Muy pocas veces
- c) Regular
- d) Muchas veces
- e) Muchísimas veces

2. En cuanto a su aprendizaje, su capacidad de retener lo aprendido es:

- a) Muy mala
- b) Mala
- c) Regular
- d) Buena
- e) Muy buena

3. Puede Ud. realizar su propio aseo personal, poder alimentarse y vestirse por sí solo.

- a) Ninguna vez
- b) Muy pocas veces
- c) Regular
- d) Muchas veces
- e) Muchísimas veces

4. En las últimas 4 semanas tu comunicación con otros niños es:

- a) Muy mala
- b) Mala
- c) Regular
- d) Buena
- e) Muy buena

5. Desde que iniciaste tu tratamiento con hemodiálisis. Te has sentido nervioso

- a) Nunca
- b) Poco tiempo
- c) A veces
- d) Bastantes veces
- e) Muchas veces
- f) Siempre

6. Ha tenido dificultad para recordar cosas?

- a) Nunca
- b) Poco tiempo

- c) A veces
- d) Bastantes veces
- e) Muchas veces
- f) Siempre

7. Siente Ud. que su enfermedad de riñón afecta demasiado su vida

- a) Totalmente cierta
- a) Bastante cierta
- b) No sé
- c) Bastante falsa
- d) Totalmente falsa