

2013

Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria : un aporte desde terapia ocupacional

Zlobicki, Roxana

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://200.0.183.227:8080/xmlui/handle/123456789/303>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata

Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social

Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional



*Calidad de Vida Relacionada con la Salud de pacientes en tratamiento
de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria un aporte desde
Terapia Ocupacional*

*Tesis presentada para optar al título de Lic. en Terapia Ocupacional
por Rosana Amelia Zebichi*

Mar del Plata.
Provincia de Bs. As.
República Argentina.
Noviembre 2012.-

Directora:
Silvina Oudshoorn
Lic. en Terapia Ocupacional

Coo directora:
Emma García Cein
Lic. en Terapia Ocupacional

Colaboradoras:

Irene Hendel
Especialista en Nefrología

Nelly Acosta
Lic. en Enfermería

Florencia Campanella
Lic. en Enfermería

Asesora Metodológica
Norma Gordillo
Taller de Tesis

Asesora Estadística
Laura Loyarte
Lic. en Terapia Ocupacional

Tesista
Roxana Zlobicki

Dedicado a:

Mi amada madre quien me legó su espíritu incansable...

La memoria de mi padre quien siempre pedía más...

René quien me ha motivado en difíciles momentos...

Emma Fardini por su cariño incondicional..

*Mis amigos: Candy , Gonxa , Jaito , Claudia ,
Pato Martín y familia Kamudio por sus valiosas
palabras de aliento y por ayudarme a sortear los problemas
con que la vida y la tecnología nos desafían día a día.*

A todos ustedes mis incalculables tesoros

¡ Muchas Gracias !

Agradecimientos

Son muchas las personas sin las que esta tesis no hubiera llegado a su fin, ni siquiera a iniciarse, pero sin duda sin la inestimable paciencia y colaboración de la Dra Irene Hendel, el equipo de Fresenius Medical Care DPCA Neuquén y los pacientes, este trabajo no hubiese siquiera comenzado.

La ayuda de Norma Gordillo y Emma García Cein han sido fundamentales en los inicios, en los que el desánimo por el desconocimiento del tema opacaban la concreción de este trabajo. Realmente el apoyo de Emma a lo largo de todo este año se merece un capítulo aparte. También quiero agradecer a los miembros de la AMTO (Asociación Marplatense de Terapia Ocupacional) y de la Comisión de Tesis por el acompañamiento y la preocupación ante la búsqueda de Director@ de tesis.

No puedo olvidarme de Nelly Acosta y Florencia Campanella (Unidad de Diálisis del Hospital Privado de Comunidad) a quienes les agradezco su apoyo y asesoramiento desinteresado.

A todos aquellos que me han acompañado en algún punto de esta investigación (Bibliotecari@s, Asociaciones de T.O. y a cada uno de los profesionales que me han orientado de forma desinteresada)

Muchas Gracias

INDICE

Dedicatoria	I
Agradecimientos	III
Acrónimos	VII
Introducción	IX
Tema, problema, objetivos	1
Justificación	3
Estado actual de la cuestión	11
Marco Teórico	35
Capítulo I: Consideraciones generales sobre la Enfermedad Renal y los diferentes tratamientos disponibles	37
• I.1 Enfermedad Renal Crónica	39
• I.2 Tratamiento Renal Sustitutivo, las diferentes opciones para enfrentar el problema	49
• I.3 Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA)	51
• I.3.1 Procedimiento	53
• I.3.2 Complicaciones de la Diálisis Peritoneal	55
• I.4 Abordaje integral: los pro y los contra de la HD/DPCA	56
Capítulo II: Desde la mirada del protagonista	65
• II.1 El paciente: requisitos que debe cumplir para ser parte de un programa de DPCA	67
• II.2 Desde la mirada del protagonista	74

Capítulo III: Aspectos psicosociales en pacientes con tratamiento de Diálisis Peritoneal	81
• III.1 Evolución del constructo Calidad de Vida Relacionada con la Salud	83
• III.2 ¿Qué entendemos por Calidad de Vida Relacionada con la Salud?	88
• III.3 Instrumentos utilizados para medir la CVRS	91
Capítulo IV: Descripción de un programa de diálisis peritoneal en la República Argentina	95
Capítulo V: Terapia Ocupacional, su relación con la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.	103
Material y métodos	119
Análisis e interpretación de datos	161
Conclusiones	202
Discusión	209
Aplicaciones Prácticas	218
Bibliografía	i
Glosario	xii
Anexo	xxii

ACRÓNIMOS

CHEQ	Choices Health Experience Questionnaire
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión correspondiente a la versión en español de la ICD (en inglés), siglas de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.
DP	Diálisis Peritoneal
DPA	Diálisis Peritoneal Automatizada
DPCA	Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria
ERCT	Enfermedad Renal Crónica Terminal
FRR	Función Renal Residual
HD	Hemodiálisis
HPC	Hospital Privado de Comunidad
IRC	Insuficiencia Renal Crónica
IRCT	Insuficiencia Renal Crónica Terminal
KDQOL	(Kidney Disease Quality of Life)
KDQOL-SF	(Kidney Disease Quality of Life Short Form)
NKF	National Kidney Foundation
OMS	Organización Mundial de la Salud
PA	Presión Arterial
PAC	Paciente
PCE	Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad
PIP	Presión Intra Peritoneal
SAN	Sociedad Argentina de Nefrología
SEN	Sociedad Española de Nefrología
SF-36	Short-Form health survey with 36 questions
TEP	Test de Equilibrio Peritoneal
TFG	Tasa de Filtración Glomerular
TRS	Tratamiento Renal Sustitutivo
TO	Terapia Ocupacional
UNMDP	Universidad Nacional de Mar del Plata

Introducción:

En busca de tema de tesis, se ha realizado una revisión sobre las intervenciones que realiza el terapeuta ocupacional como parte de un equipo de hemodiálisis. En la ciudad de Mar del Plata Claudia Aceto, Celina Divito y Cecilia Torre volcaron los resultados de su investigación en su tesis de grado “*Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis*” (2002)¹, en la cual analizaron a partir de una investigación exploratorio-descriptiva la calidad de vida de personas en Hemodiálisis. En la búsqueda de limitaciones que se presentan en la vida de las personas que se someten a diálisis, sus experiencias y opiniones, he hallado el libro electrónico “**Conectados a la Vida**” de Jordi Rovira y Tino Soriano^{II}. En él se publica un capítulo dedicado a la modalidad de diálisis peritoneal. A partir de esta lectura se ha planteado la intervención de **Terapia Ocupacional (TO)** en un Equipo de **Diálisis Peritoneal (DP)**. Esta modalidad favorece, estimula y requiere que el paciente sea independiente, hecho que coincide con uno de los pilares de TO.

En términos generales, según la bibliografía consultada los pacientes son independientes en la realización de la técnica, la cual deben repetir tres veces al día en su hogar. Existen estudios que corroboran que los pacientes en DP utilizan menor cantidad de fármacos, menor tiempo dedicado al tratamiento y menor número de hospitalizaciones por lo que se desprende que tendrían mayor cantidad de días laborables y número de horas disponibles al día para realizar diferentes actividades (domésticas, laborales, recreativas,

¹ACETO, C; DIVITO, C; TORRE, C. *Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis* [Tesis de Grado]; Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Servicio Social. Diciembre 2002.

^{II} ROVIRA, Jordi; SORIANO, Tino. *Conectados a la vida*. Primera edición: Abril 2009. Edición: Artèria Comunicació en Salut, S.L. Impreso en Vanguard Gràfic, S.A. <<http://issuu.com/corbe12/docs/libroconectados>> ISBN: PENDIENTE

etc.)^{III}, además de ofrecer la posibilidad de realizar el tratamiento en el hogar, preservando de esta forma el lugar de residencia con los consecuentes roles que la persona allí desempeña. A pesar de estas ventajas la persona experimentará diferentes pérdidas, hasta la actividad más mínima es evaluada por el equipo de salud. La etiqueta de “enfermo” hace que la mayoría de los servicios estén focalizados en el tratamiento.

El deseo interno de todo ser humano, por explorar y dominar el medio es lo que se ve limitado, obstaculizado por la enfermedad y el tratamiento implementado. Es tarea del terapeuta ocupacional tener la capacidad observadora como para detectar las posibilidades que puede ofrecer la disciplina para sobrellevar las dificultades que se presenten en las diferentes áreas de desempeño, colaborando en la promoción de una mejor calidad de vida relacionada con la salud.

A partir de la evaluación de la CVRS (tecnología comunicativa en auge) es que se pretende realizar una aproximación a la realidad de este grupo de personas, con el fin de vislumbrar **necesidades reales**, sin que esta intervención resulte invasiva. El análisis descriptivo es el que dará lugar a la propuesta desde Terapia Ocupacional poniendo al servicio de todos, herramientas para conectarse con los deseos y necesidades personales que den paso al desarrollo de actividades las cuales, valga la redundancia, llenan de vida a los años vividos.

^{III}MAURO NAVARRO Javier Jorge; KANUSATO RIVAS Cristián David. Estudio comparativo de calidad de vida, actividad física y fuerza prensil entre pacientes sometidos a peritoneodiálisis y sujetos sanos [Tesis de Grado, en línea]; Santiago de Chile: Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Escuela de Kinesiología. 2007.<http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2007/kamisato_c/sources/kamisato_c.pdf>. Pág. 11.

TEMA:

Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT) en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), en Diciembre del año 2011 y Febrero de 2012.

PROBLEMA

¿Cómo es la CVRS en pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de ERCT en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de DPCA de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata) en el mes de Diciembre de 2011 y Febrero de 2012?

OBJETIVO GENERAL:

Conocer la CVRS de los pacientes mayores de 18 años con ERCT en tratamiento de DPCA.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Caracterizar a la población de estudio según: Edad, Sexo, Hemodiálisis Previa, Trasplante Renal Previo, Tiempo de Tratamiento en DPCA, Número de Intercambios Diarios y Distancia desde el Lugar de Residencia.
- Identificar aquellas dimensiones de la CVRS que resulten con menor calificación como resultado de la aplicación del cuestionario “Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida”.
- Establecer qué componentes de los que integran aquellas dimensiones con menor puntuación como resultado de la aplicación del cuestionario “Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida” son considerados los más problemáticos.

Justificación:

**“El tiempo es cuestión de tiempo,
la vida es cuestión de vida,
la vida dura un momento,
el tiempo toda la vida.”**

Ricardo Arjona

La mayor esperanza de vida y el progresivo envejecimiento de la población es un hecho incuestionable. Al ampliarse la expectativa de vida, se da paso a una problemática relativamente nueva: **incremento de las enfermedades crónicas**. Somos testigos de la nueva pandemia del siglo XXI, las “**Enfermedades Crónicas no Transmisibles**”: diabetes, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares. Según la Organización Mundial de la Salud (**OMS**), las dolencias prolongadas en el tiempo, y que no tienen cura, son y serán la gran carga de los sistemas sanitarios (ricos y pobres).^{1 2 3 4}

De lo anterior se desprende que el número de pacientes que padecerán Insuficiencia Renal Crónica va en aumento.⁵ Además, las características de la enfermedad hacen que muchos de los pacientes reciban tratamiento en estadios terminales (cuando el deterioro es importante).

*Es una enfermedad que no presenta síntomas hasta estadios avanzados que requieren terapias sustitutivas como diálisis o trasplante renal, con la consiguiente carga de morbilidad, deterioro de la calidad de vida, años de vida perdidos y costos sanitarios crecientes.*⁶

Actualmente se ofrecen varias opciones para aquellos que ya han entrado en la fase Terminal de una Enfermedad Renal. Entre ellas el trasplante renal, es la que promete mejores expectativas en cuanto a la sobrevivencia, pero

¹ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. OMS llama pandemia a la enfermedad renal que llega cada vez más pronto [En línea] Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud. Cochabamba - Bolivia, Estado Plurinacional de. 19 de mayo de 2010. < <http://www.ops.org.bo/cgi/sys2a.xic?DB=B&S2=2&S11=19720&S22=b> >

²ARECO BURSON-MARSTELLER Ma. Isina, Enfermedad renal crónica, Pacientes informados, combinación de tratamientos.[En línea] Salud.Com, la guía completa de la salud. <<http://www.latinsalud.com/articulos/01000.asp?ap=1>> [Fecha de consulta 13 de Junio 2011]

³CASTRO SERRALD, EDITH. Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en México. [En línea] <http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/enfermeria/insuficiencia_renal.pdf> [Fecha de consulta Octubre 2011].

⁴RODRIGUEZ LÓPEZ, José Luis. *DETENER O REVERTIR LA ERC*. En: Blog de diálisis de José Luis Rodríguez. [En línea] < <http://medicablogs.diariomedico.com/jluisr/archives/135> > [Fecha de consulta Octubre de 2011].

⁵PEREZ BAÑASCO, V; GIL CUNQUERO, J. Capítulo 5: La diálisis peritoneal como opción dialítica. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS Tratado de diálisis peritoneal. Elsevier España S.L. 2009. Pág 81 – 91.

⁶Secretaría de medios de comunicación, Jefatura de gabinete de ministros, presidencia de la nación. Salud promueve la detección temprana, El 17% de la población mayor de 20 años posee la enfermedad renal crónica.[En línea] Secretaria de Medios de Comunicación Argentina. 12 de Mayo, 2011. < <http://www.prensa.argentina.ar/2011/05/12/19481-el-17-de-la-poblacion-mayor-de-20-anos-posee-la-enfermedad-renal-cronica.php> >. [Fecha de consulta 13 de Junio 2011]

no hay disponible un órgano para cada una de estas personas. En estos casos es necesario sostener la vida mediante la implementación de otros tratamientos como la hemodiálisis o la diálisis peritoneal en cualquiera de sus variantes.

El mundo de la ciencia está trabajando para dar respuestas cada vez más compatibles con una vida de mejor calidad. Se están desarrollando investigaciones sobre nuevas técnicas dialíticas (Human Nephron Filter, Diálisis sin membrana: técnicas de los microfluidos, Bioartificial Renal Assist Device, Vicenza Wearable Artificial Kidney for Peritoneal Dialysis) y sobre trasplante renal (Xenotrasplante, avances en medicina regenerativa: riñón embrionario, células madre embrionarias) en busca de mejores resultados. Mientras se desarrollan estas opciones, actualmente en la República Argentina la mayoría de los casos se tratan mediante Hemodiálisis. Según el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), figuran como pacientes activos y confirmados en el mes de octubre de 2012 en la República Argentina 27.702 personas en tratamiento (no se han registrado aquellas personas que no han podido acceder al tratamiento y en consecuencia han fallecido). De estas, 26.037 están bajo tratamiento de Hemodiálisis (bicarbonato) y 1436 pacientes están realizando tratamiento de DPCA (que representa el 5,2% del total)⁷. Un dato importante a tener en cuenta es que no todos están en lista de espera para trasplante, motivo por el cual permanecerán en alguna modalidad de tratamiento renal sustitutivo hasta que por algún motivo, su vida se extinga. En estas cifras se refleja que la elección de tratamiento establecida por el modelo sanitario de nuestro país es la HD (94%

⁷Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI). *Reporte de pacientes en diálisis*. [En línea] <<https://cresi.incucai.gov.ar/reporte/resumenestadistico/EjecutarConsultaIrcct.do>> [Fecha de consulta 18 Octubre 2012]

del total). Por esta razón la mayoría de las investigaciones se orientan a dar respuestas referentes a esta modalidad de tratamiento.

Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la Republica Argentina. Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Reporte de pacientes en Diálisis. Fecha de ejecución de la consulta : 18/10/2012 Pacientes del registro nacional de IRCT						
Criterios seleccionados:						
1. Consultar: CONTABILIZAR PACIENTES						
2. Período de evaluación: CONSULTAR LA SITUACION ACTUAL DEL REGISTRO DE IRCT						
Pacientes agrupados por modalidad de diálisis						
Modalidad	No inscripto en LE	%NoLE	inscripto en LE	%LE	%Total	Total
1*HEMODIALISIS BICARBONATO	20527	78.80%	5510	21.20%	94.00%	26037
3*DPCA	923	64.30%	513	35.70%	5.20%	1436
9*DPA	70	63.10%	41	36.90%	0.40%	111
2*HEMODIALISIS ACETATO	79	81.40%	18	18.60%	0.40%	97
10*HEMODIAFILTRACION	8	66.70%	4	33.30%	0.00%	12
4*DPI	5	71.40%	2	28.60%	0.00%	7
7*DPCC	1	50.00%	1	50.00%	0.00%	2
TOTAL	21613	78.00%	6089	22.00%	100.00%	27702

No inscripto en LE= Cantidad de pacientes en tratamiento de diálisis no inscriptos en lista de espera.
%NoLE= Porcentaje de pacientes en diálisis no inscriptos en lista de espera respecto del total de pacientes en diálisis de la fila.
Inscripto en LE= Cantidad de pacientes en tratamiento de diálisis e inscriptos en lista de espera.
%LE= Porcentaje de pacientes en diálisis e inscriptos en lista de espera respecto del total de pacientes en diálisis de la fila.
%Total= Porcentaje del total de pacientes en diálisis de la fila respecto del total de pacientes en diálisis del reporte.
Prevalencia= Tasa de prevalencia en diálisis (Sólo disponible para los agrupamientos por región INCUCAI o provincia). Se calcula mediante el cociente entre la cantidad total de pacientes en diálisis de la fila y la población correspondiente a la fila por millón de habitantes. La población utilizada para este reporte es la del año 2001. Fuente INDEC (Análisis Demográfico Serie 31 "Proyecciones provinciales de población por sexo y grupos de edad 2001-2015").
Total= Total de pacientes en diálisis de la fila.

Tabla I
 Fuente: Sistema Nacional de Información (SINTRA). Disponible en <http://sintra.incucai.gov.ar/>

En consonancia con los avances que permiten mantener al paciente con vida, también ha habido avances en las conceptualizaciones sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Lo que importa en el siglo XXI es como se siente la persona/paciente, en lugar de cómo creen los médicos que debería sentirse en función de las medidas clínicas. Las respuestas sintomáticas o las

tasas de supervivencia ya no son suficientes para determinar la calidad de vida, en particular cuando se evalúa en pacientes con enfermedades crónicas. La terapia debe ser evaluada en términos de si es más o menos probable conseguir **una vida digna de ser vivida**, tanto en términos sociales y psicológicos como en términos físicos.

En nuestro país, son contadas las publicaciones sobre estos temas. A ello se suma la poca difusión de tratamiento de **DIALISIS PERITONEAL**⁸ como opción dialítica, a pesar del hecho que más de la mitad de las personas que requieren un tratamiento renal sustitutivo no están incluidos en lista de espera para trasplante y sufrirán cambios en las diferentes dimensiones de la salud según la opción de tratamiento a la que accedan.

Motivada por el ideal de que todos los pacientes tengan acceso a la información para optar por su tratamiento, se presenta esta propuesta de investigación de tipo exploratoria-descriptiva con la que se pretende realizar una primera aproximación y actuar como agente de difusión.

Este acercamiento se realiza **aplicando**:

1. una herramienta que lleva desarrollándose y perfeccionándose desde 1994 por el Kidney Disease Quality of Life Working Group, Universidad de California, Los Angeles, el ***Kidney Disease Quality of Life 1.2*** en su versión corta, traducida y validada al español por J. Alonso y el grupo CALDIVIA: ***Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida***. Este cuestionario arroja datos que permiten describir la percepción del paciente sobre las diferentes dimensiones de su

⁸ELCIUDADANOWEB. Diálisis peritoneal, menos invasiva y más eficaz. [En línea] 3 de Diciembre de 2010.<
<http://www.elciudadanoweb.com/?p=132347>>

propia salud, además ofrecer datos en los cuales se sustente la intervención del terapeuta ocupacional como agente de salud.

2. una herramienta específicamente desarrollada para el presente estudio que recoge datos sociodemográficos y clínicos.

Poniendo el acento en la perspectiva de la persona que ve atravesada su vida por un tratamiento vital, esta Tesis **ofrece**:

- A los pacientes, la posibilidad de ser escuchados, de valorar sus necesidades y prioridades, de expresar su descontento y documentarlo ofreciendo de este modo información a tener en cuenta a la hora de re-evaluar el tratamiento individualizado.

- A los profesionales del equipo de salud se les brinda la experiencia de aplicación por primera vez en este grupo de pacientes de la República Argentina, de un instrumento valorado por la comunidad científica. Los datos obtenidos brindarán información fiable (quizás nuevos datos o quizás corroborará los conocimientos actuales) sobre las prioridades de los pacientes, sobre la satisfacción con el tratamiento, posibilitando:

- ✓ Valoración de la calidad del servicio,
- ✓ Disponer de indicadores que permitan realizar un control mediante futuras aplicaciones del mismo instrumento.
- ✓ Comparación de los resultados con el proceso asistencial de otros centros.
- ✓ Documentación de una revisión sistemática

- ✓ Reconocer y valorar la efectividad del programa permitiendo introducir actividades de mejora.
- ✓ Reforzar las estrategias implementadas por medio de un abordaje integrador, el cual modela el pronóstico de esa persona e impacta indefectiblemente sobre las personas que conforman su red de contención.
 - A Terapist@s Ocupacionales: abre una puerta hacia la exploración de un área de trabajo. Actualmente no existen en la bibliografía publicada, antecedentes de terapia ocupacional en un equipo de diálisis peritoneal. Se propone, como en toda intervención, primero realizar un screening utilizando un instrumento cuyos datos son valiosos para el completo del equipo de salud, enriqueciendo de esta forma el saber “global” con esta primera aproximación al tema de estudio. Planteado desde un marco conceptual basado en una visión integral de salud asociada ineluctablemente a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se plantea la posibilidad de abordaje desde Terapia Ocupacional en el tratamiento aplicado a personas que padecen esta enfermedad crónica, en donde todas las especialidades suman esfuerzos. Este es el desafío para nosotros como TO: evaluar qué tenemos para ofrecer a la persona que está en DPCA, acompañándola en el proceso de vivir con esta problemática resolviendo obstáculos diferentes a los que se presentan en la clínica.

Estado Actual de la Cuestión:

“En cada acto médico debe estar presente el respeto por el paciente y los conceptos éticos y morales; entonces la ciencia y la conciencia estarán siempre del mismo lado, del lado de la humanidad”

Dr. René Gerónimo Favaloro

La evaluación de la *Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)*, ha adquirido, con el correr de los años, mayor importancia en la práctica médica, pues se ha utilizado como indicador de la calidad y eficacia de los diferentes tratamientos ofrecidos al paciente y como fuente de conocimientos para futuras intervenciones.^{9 10 11 12} El Dr. Valderas Martínez afirma que cuantificar la salud de un individuo es más complicado que calcular su altura o su peso. *“Por complicado que resulte, medir la salud es tarea imprescindible para poder evaluar el resultado de los tratamientos médicos y las intervenciones sanitarias, monitorizar la evolución de pacientes con enfermedades crónicas, identificar a las personas con mayor necesidad de atención y racionalizar la distribución de los recursos, entre otros propósitos. Medir la salud es, en suma, imprescindible para poder tomar decisiones racionales en salud.”*¹³

Las sucesivas experiencias y la visión integral del ser humano que por diferentes circunstancias ve afectada su salud generando un cambio (en el caso de la IRCT, radical) han dado lugar a que los profesionales detengan su mirada, no sólo en perpetuar la supervivencia sino también, en ayudar a las

⁹ARRIPE, M Y JUSTEL, R. *Diálisis, trabajo y tiempo libre. Estudio exploratorio sobre los cambios en la actividad laboral y el tiempo libre de la persona con insuficiencia renal crónica, con cobertura médico-asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis, en el período 2006- 2007*. [Tesis de Grado]; Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Servicio Social. 2007. Pág. 17

¹⁰FERNANDEZ, B; FERRE, J; MARCOS, N. *Calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas*. [Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2008. Pág. 50

¹¹ALONSO CABALLERO Jordi; BADIA Xavier; BELLOCH-FUSTER Amparo; otros. *Manual SEPAR de Procedimientos. Herramientas para la medida de la calidad de vida relacionada con la salud*. Coordinación: Comité de Calidad Asistencial y Comité de Formación y Docencia de SEPAR. Editado y coordinado por Publicaciones Permanyer para Novartis Farmacéutica S.A. Barcelona 2007. ISBN Obra completa: 84-7989-152-1. Pág. 5

¹²ALONSO Jordi, DOMINGO-SALVANYA Antonia, FERRERA Montse, MIRALDAD Gaietà, PERMANYER- QUINTANA José, RAJMILB Luis, REBOLLO Pablo, RIBERAD Aida, SANTEDA Rosalía , VALDERASA José, VILAGUTA Gemma *El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos por los investigadores de la Red-IRYSS*. GacSanit. 2005;19(2), pág 136

¹³VALDERAS MARTÍNEZ, Jose M^a. *Evaluación del uso de medidas de calidad de vida en la práctica clínica. Aplicación a pacientes con cataratas* [Tesis doctoral, en línea] Institut Municipal d' Investigació Mèdica de Barcelona. Programa de Doctorat de la Universitat Pompeu Fabra, bienio 1998-2000. Dipòsit legal: B.43967-2005.< <http://tdx.cat/bitstream/handle/10803/7087/tjvm1de1.pdf?sequence=1>> ISBN: 84-689-4199-9. Pag. 11.

personas a mejorar su convivencia con la enfermedad que los afecta ¹⁴, entendiendo que el concepto de salud incluye diversas dimensiones que se ven afectadas por un suceso (en este caso, una enfermedad crónica) que las atraviesa y en consecuencia, genera cambios.

En la búsqueda de información adicional a la que genera la clínica, se ha impulsado la investigación de la CVRS. El interés por estudiarla en relación a pacientes con IRCT, se ha impulsado a partir de los estudios realizados por Evans y Cols. en la década de los '80. Desde entonces son numerosas las investigaciones en USA, tanto es así que se han generado instrumentos específicos relacionados con la enfermedad renal.

Según la bibliografía^{15 16} y las fuentes consultadas^{17 18 19} la CVRS puede medirse con:

- **Instrumentos Genéricos**, que “se han desarrollado para su utilización en diferentes tipos de pacientes o poblaciones, con independencia del problema que afecte al paciente, permiten un nivel de comparación más global y abstracta sobre el daño que producen las distintas enfermedades. La dimensión fundamental que se explora es la eficiencia asignativa (maximizar el impacto en salud de los recursos que la sociedad destina), y la utilidad central se dirige a la planificación sanitaria y priorización social.”²⁰ Un ejemplo es el SF-36 (SF-36 Health

¹⁴ Padierna Acero Jesús Ángel. Cap. 33: Aspectos psicosociales y calidad de vida en diálisis peritoneal. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 603.

¹⁵ Padierna Acero Jesús Ángel. *Ibíd.* Pág. 606.

¹⁶ ALONSO CABALLERO Jordi; BADIA Xavier; BELLOCH-FUSTER Amparo; otros. *Op. Cit.* Pág. 5

¹⁷ CUETO-MANZANO, Alfonso [a_cueto_manzano@hotmail.com] "RE: consulta, Universidad Nac de Mar del Plata, Roxana Zlobicki" (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 9, Junio 2011.

¹⁸ CORREA-ROTTER, Ricardo. [correarotter@prodigy.net.mx] " Re: consulta" (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 26, Mayo 2011.

¹⁹ HENDEL Irene. [irenehendel@gmail.com] "RE: CALIDAD DE VIDA. ASPECTOS PSICOSOCIALES" (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 2, Junio 2011.

²⁰ CORZO ROSALES, L; ORTIZ GUERRERO, A; PALACIOS REYES,R; QUIÑONES VARELA, I. *Creación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en niños con retinosis pigmentaria* [En línea] Revista Humanidades Médica vol. 5 n° 3 Ciudad de Camaguey oct.-

Survey), es una encuesta de salud diseñada por el Health Institute, New England Medical Center, de Boston Massachusetts en 1992, traducido en más de 40 idiomas. A partir de 36 preguntas pretende medir ocho conceptos genéricos sobre la salud, conceptos que no son específicos de una patología, grupo de tratamiento o edad, detectando tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional.²¹

- **Cuestionarios específicos** para valorar la CVRS en la enfermedad renal:

KDQOL: Kidney Disease Quality of Life es un cuestionario desarrollado por el KDQOL Working Group (University of California, Los Angeles). En 1994 elaboraron la versión larga con el apoyo de Amgen. Posteriormente se trabajó en la versión corta así también como en sus traducciones. El grupo fue encabezado por el Dr. Ron Hays, PhD, Profesor de Medicina en el Departamento de Medicina de UCLA, y miembro de RAND Corporation en Santa Mónica (USA). RAND Corporation posee los derechos de autor del KDQOL tanto en su versión larga como en la corta.²² El instrumento contiene ítems específicos para pacientes con enfermedad renal, e incorpora los 36 ítems del SF-36.²³

CHEQ: Choices Health Experience Questionnaire Instrumento desarrollado para evaluar la eficacia de las prescripciones de las diferentes alternativas de diálisis. Fue diseñado por un grupo de investigación de la Universidad de Baltimore, USA. Sus resultados fueron publicados en la

dic. 2005. Humanidades Médicas. <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202005000300005> Version On-line ISSN 1727-8120

²¹ ALONSO CABALLERO Jordi; BADIA Xavier; BELLOCH-FUSTER Amparo; otros. Op. Cit. Pág. 23.

²² KDQOL COMPLETE. *Resources*. [En línea] Medical Education Institute. Madison, Wisconsin. 2009 <<http://www.kdqol-complete.org/about/resources>> [Fecha de consulta 10 junio 2011]

²³ IMIM-IMAS (Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios del Institut Municipal d'Investigació Mèdica). *Descripción Del instrumento Cuestionario de calidad de vida En enfermedades renales (KDQOL-SF)*. Versión española del kidneydisease and quality of life™ (kdqol-sf), 1995, Adaptada por J. Alonso y el grupo Caldivia, 1998. <http://bibliopro.imim.es/PDFs/Descripcion_KDQOL-SF_BiblioPRO_2009.pdf> Barcelona, España. 2009. [Fecha de consulta 10 junio 2011]

Revista: American Journal of Kidney Diseases en Enero de 2001. Presenta 21 dominios de la CVRS (dominios genéricos del SF-36, dominios genéricos adicionales y dominios específicos de la enfermedad renal terminal) que incluían 83 ítems.²⁴ Aún no existe una versión traducida y validada al castellano.²⁵

Investigaciones Relacionadas Con El Presente Estudio

Se ha realizado una revisión de la bibliografía nacional e internacional en diferentes bases de datos, realizadas con el asesoramiento del personal de la Biblioteca del Centro Médico de la ciudad de Mar del Plata y de la Biblioteca del HPC: MEDLINE, LILACS, SCIELO, IBECS; ISI-WOK, IME, EMBASE; base de datos de tesis de grado de la Biblioteca Central de la UNMDP; base de datos de Biblioteca UADE (realizado con el asesoramiento de personal de la Biblioteca de la UNMDP); base de datos de la Biblioteca de Ciencias de la Salud y Servicio Social; Biblioteca de la Asociación Marplatense de Terapia Ocupacional (AMTO); publicaciones científicas: como Tratado de Diálisis Peritoneal, artículos de revistas científicas como Medical Care y publicaciones electrónicas por ejemplo Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal; Biblioteca Virtual de Instrumentos de Resultados Percibidos por los Pacientes, Biblioteca Virtual en Salud Cochrane Plus, entre otros.

A continuación se detallan las publicaciones que se consideran relacionadas con el presente estudio. La búsqueda se circunscribió a las actualizaciones sobre evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con La

²⁴ WU, Albert; FINK, Nancy; CAGNEY, Kathleen; BASS, Eric; RUBIN, Haya; MEYER, Klemens; SADLER, John; POWE, Neil. Developing a health-related quality-of-life measure for end-stage renal disease: The CHOICE health experience questionnaire American Journal of Kidney Diseases. January 2001. Volume 37. < <http://www.ajkd.org/article/S0272-6386%2801%2949985-9/abstract> > Pages 11-21. [Fecha de consulta 10 de Junio 2011].

²⁵ PADIerna ACERO. Jesús Ángel. Op. Cit. Pág. 606.

Salud (CVRS) con instrumentos validados y traducidos para población de habla hispana, con Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT) que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA). La información se presenta diferenciada según sean trabajos correspondientes a la población Española, Latinoamericana y Argentina.

ESTUDIOS APLICADOS A LA POBLACIÓN ESPAÑOLA

ALVAREZ UDE, F; VICENTE, E; BADIA, X. *“La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia.”*²⁶ Estudio piloto sobre la CVRS de los pacientes en programa de diálisis (hemodiálisis hospitalaria: HDH y diálisis peritoneal continua ambulatoria: DPCA) del Hospital General de Segovia. Los objetivos del trabajo fueron: identificar los factores socio-demográficos y clínicos de los pacientes que puedan estar asociados a la CVRS y conocer qué instrumento genérico de medición de la CVRS es más apropiado utilizar en estos pacientes. Se han utilizado dos perfiles de salud adaptados al castellano y validados: el Perfil de Salud de Nottingham y el Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad (PCE). La muestra estaba compuesta por 45 pac., 38 en hemodiálisis y 7 en DPCA. . Las conclusiones que obtienen son las siguientes:

“La edad avanzada, el mayor índice de comorbilidad, la presencia de diabetes y el menor nivel de hematocrito se correlacionaron con una peor CVRS;”

“Las correlaciones entre los dos perfiles de salud fueron altas indicando que miden un constructo (calidad de vida) muy similar; sin embargo, el PCE

²⁶ALVAREZ UDE, F; VICENTE, E; BADIA, X. *La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia.* Año1995. Nefrología. Vol XV. Nº 6, Pág. 572-580.

puede ser más útil para la medición de la CVRS en los pacientes en diálisis por correlacionarse mejor con las variables clínicas y ser más amplio en cuanto al contenido de dimensiones que cubre.”

De ALVARO, F; GARCIA LOPEZ, F; LOPEZ REVUELTA, F. en representación del grupo CALVIDIA (Calidad de Vida del Diabético al inicio de Diálisis). *“Salud percibida, estado funcional y comorbilidad de los pacientes diabéticos al inicio del tratamiento sustitutivo mediante diálisis.”*²⁷ El objetivo perseguido fue estudiar el efecto predictor del estado funcional y de la salud percibida por el paciente en la mortalidad, tanto precoz como tardía, de los pacientes diabéticos que inician tratamiento renal sustitutivo, con independencia de factores clínicos. En este estudio longitudinal de cohortes, prospectivo, se comparan pacientes diabéticos y no diabéticos que inician tratamiento sustitutivo renal mediante diálisis desde el 1 de junio de 1996. El período de reclutamiento fue de 2 años, y el de seguimiento de 1 a 3 años, de modo que el estudio se extendió hasta 1999. Cuarenta y dos centros españoles incluyeron 228 diabéticos, 40 tipo 1 y 188 tipo 2, (duración x de la DM 18 + 9 años) y 5 centros incluyeron 120 controles no diabéticos. De los diabéticos, 185 iniciaron Hemodiálisis y 43 Diálisis Peritoneal, (99 y 21 en no diabéticos, respectivamente). Instrumentos: La salud percibida se valora inicialmente mediante el instrumento genérico Cuestionario de Salud SF-36. En el tercer mes del tratamiento renal sustitutivo y anualmente se administró la versión reducida del KDQOL® 40 (instrumento específico para la insuficiencia renal terminal, que en ese momento estaba traducido y en fase de validación al español). El estado funcional se ha medido mediante la escala de Karnofsky

²⁷De ALVARO, F; GARCIA LOPEZ, F; LOPEZ REVUELTA, F. en representación del grupo CALVIDIA (Calidad de Vida del Diabético al inicio de Diálisis) Salud percibida, estado funcional y comorbilidad de los pacientes diabéticos al inicio del tratamiento sustitutivo mediante diálisis. España, 1997. Nefrología. Vol. XVII. Núm. 4. Pág. 296-303.

modificada, añadiendo el índice de comorbilidad de Charlson. Conclusiones: los datos iniciales del estudio muestran que los diabéticos que inician diálisis en España son más frecuentemente diabéticos tipo 2, que la diabetes se acompaña de peor percepción de la salud al inicio de diálisis, que la influencia negativa de la Diabetes Mellitus se expresa como peor situación funcional, con marcada prevalencia de factores pronósticos de mortalidad, iniciando con frecuencia Hemodiálisis mediante acceso vascular transitorio, lo que se asociará con una peor situación funcional y peores índices de salud percibida.

ALFÉREZ ALFÉREZ, M^aJesús; MARTÍN REYES, Guillermo; ROMÁN CERETO, Montserrat; RUIZ ROMÁN, M^aJosé; PRIETO MERINO, David. *“Calidad de Vida Relacionada con la Salud en las diferentes terapias sustitutivas de la Insuficiencia Renal Crónica.”*²⁸ Este estudio persigue el objetivo de describir el estado de salud de 446 pacientes con insuficiencia renal crónica, de los cuales 226 están en hemodiálisis, 10 en diálisis peritoneal, 89 trasplantados de riñón o de riñón y páncreas y 121 en situación de prediálisis. Se ha utilizado la Escala de Karnofsky para la clasificación objetiva de las limitaciones funcionales, el Índice de comorbilidad de Charlson modificado que determina el grado de repercusión de las patologías asociadas, el perfil de salud de Nottingham como instrumento genérico de medida de CVRS y el KDQoL Short Form como instrumento específico para pacientes con IRC. Los resultados que presentan mayor relación con el presente estudio se detallan a continuación: ambos cuestionarios de CVRS, reflejan que las dimensiones que se refieren a la salud física están fuertemente relacionadas con la edad y la

²⁸ ALFÉREZ ALFÉREZ, M^aJesús; MARTÍN REYES, Guillermo; ROMÁN CERETO, Montserrat; RUIZ ROMÁN, M^aJosé; PRIETO MERINO, David. *Calidad de Vida Relacionada con la Salud en las diferentes terapias sustitutivas de la Insuficiencia Renal Crónica*. Revista Sociedad Española de Enfermos Nefrol. 2003. Vol. 6, N^o4. < http://www.seden.org/files/art309_1.pdf > Pág. 6- 16.

comorbilidad; la edad es una variable determinante de la CVRS; el KDQOL-SF resulta demasiado largo, critican la extensión, la forma de formular las preguntas y las opciones de respuesta utilizando una escala de Likert con seis opciones que requieren para su comprensión cierta capacidad de concentración no desarrollada por individuos con un bajo nivel de estudios. Mencionan que pacientes que cumplimentaron el cuestionario vía telefónica manifiestan que no podían responder por no comprender la consigna.

B. RUIZ DE ALEGRÍA-FERNÁNDEZ DE RETANA, N. BASABE-BARAÑOANO, E. FERNÁNDEZ-PRADO, C. BAÑOS-BAÑOS, M. A. NOGALES-RODRÍGUEZ, M. ECHAVARRI-ESCRIBANO, M. A. MORAZA-ECHEVARRIA, R. URQUIZA-ASKUENAGA, R. MADINABEITIA-MERINO, M. GONZÁLEZMANJÓN, J. SAN VICENTE SANCHO, A. BEJARANO GARCÍA Y M. S. DIEZ DE BALDEÓN HERRERO. *“Calidad de vida y afrontamiento: diferencias entre los pacientes de diálisis peritoneal continua ambulatoria y hemodiálisis hospitalaria”*.²⁹ El objetivo del estudio fue comparar la satisfacción con la vida de pacientes en HD y en DPCA, y analizar la asociación con las estrategias de afrontamiento en relación con la modalidad de tratamiento. Se estudiaron mediante un estudio de corte transversal, 61 pac. de HD y 32 de DPCA < de 70 años. Se aplicaron los cuestionarios de Índice de Charlson, Stai-R, Estrés percibido PSS, percepción de control, soporte social MOS, formas de afrontamiento, calidad de vida SF 36 y satisfacción con la vida. Los análisis estadísticos se ajustaron por sexo y edad. Algunos de los resultados son: similar índice de comorbilidad (I. Charlson); mayor utilización de psicofármacos en pac. de HD; el grupo de DP obtuvo una mayor puntuación en estrategias de

²⁹ RUIZ DE ALEGRIA-FERNANDEZ DE RETANA, B; BASABE-BARAÑOANO, N; FERNANDEZ-PRADO, E; Otros. Calidad de vida y afrontamiento: diferencias entre los pacientes de diálisis peritoneal continua ambulatoria y hemodiálisis hospitalaria. En: Enfermería Clínica [En línea] Enferm Clín. 2009; 19 (2) Pág 61-68 <www.elsevier.es/enfermeriaclinica>.

búsqueda de apoyo, regulación emocional, resolución de problemas y distracción, sin diferencias en el soporte social. No encontraron diferencias en los resultados del SF 36. La satisfacción con la vida fue superior en DPCA.

SÁNCHEZ, JE; RODRÍGUEZ, C; GONZÁLEZ, I; FERNÁNDEZ-VIÑA, A; NÚÑEZ, M; PELÁEZ, B. *“Análisis de las ventajas de la diálisis peritoneal en el tratamiento de la insuficiencia cardíaca refractaria crónica.”*³⁰ La investigación se desarrollo en una muestra de 17 pacientes con Insuficiencia Cardíaca Refractaria, en la que se aplicó como tratamiento intercambios de Icodextrina mediante la modalidad de Diálisis Peritoneal. Los instrumentos utilizados fueron: escala de New York Heart Association (para valorar el grado funcional); tasa de hospitalización; tasa de mortalidad; cuestionarios Euroqol 5D y SF-36 (para valorar la Calidad de Vida) y estudios de coste eficacia. En sus conclusiones se expone que la *“DP es una opción terapéutica adecuada para el tratamiento de pacientes con IC refractaria a diuréticos dado que produce una mejoría funcional, reduce las tasas de hospitalización y mortalidad, mejora la calidad de vida y todo ello a un coste reducido respecto a los tratamientos convencionales. Se trata, además, de un tratamiento cómodo para el paciente, que realiza, en la inmensa mayoría de los casos, un único intercambio nocturno con icodextrina.”*

ALONSO, R; BOLAÑOS, L; VARELA, L; VAZQUEZ, M. *“Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de DP.”*³¹ El objetivo del estudio transversal fue identificar los predictores psicológicos de la CVRS en pacientes en DP. Participaron 53

³⁰ SÁNCHEZ, JE; RODRÍGUEZ, C; GONZÁLEZ, I; FERNÁNDEZ-VIÑA, A; NÚÑEZ, M; PELÁEZ, B. Análisis de las ventajas de la diálisis peritoneal en el tratamiento de la insuficiencia cardíaca refractaria crónica. En: Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología [En línea] Nefrología 2010; Vol. 30. Nº5 <<http://www.revistanefrologia.com>> Pág. 487-9.

³¹ VARELA L.; VAZQUEZ M.I.; BOLAÑOS L.; ALONSO R. *Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal.* Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2011; Vol. 31 Nº 1 <www.revistanefrologia.com> Pág. 97-106.

pacientes en tratamiento de DP. Los instrumentos utilizados fueron: un cuestionario de datos socio-demográficos y clínicos; para evaluar la CVRS el KDQOL- SF; para la estimación de los síntomas ansiosos y depresivos la Hospital Anxiety and Depression Scale; para medir la alexitimia se empleó la Escala de Alexitimia de Toronto; el Locus de Control en la Salud se valoró mediante la escala Health Locus of Control; y las estrategias de Afrontamiento con el COPE. Los autores concluyen identificando a la ansiedad, la depresión y la alexitimia como importantes determinantes de la CVRS por lo que resuelven que deben ser considerados tanto en la evaluación como en el tratamiento de esta población.

ESTUDIOS REALIZADOS EN LATINOAMERICA

AMATO, D; CORREA-ROTTER, R; MORAN, J; MUJAJIS, S; PANIAGUA, R; RAMOS, A. "Ademex." Su primera presentación fue en Montreal, en Junio de 2001 en el I Congreso Internacional de Diálisis Peritoneal.³² Ensayo clínico controlado y prospectivo en el que había un grupo control y otro experimental. El objetivo fue probar la hipótesis de que al incrementar la depuración peritoneal de solutos pequeños, mejoraba la supervivencia de los pacientes en DP. Se aplicó sobre una muestra de 965 pac., que se distribuyeron aleatoriamente, uno a uno, en dos grupos (uno control y otro experimental). Se consideró un tiempo mínimo de seguimiento de dos años pero el estudio duró cuatro. Al grupo control se le aumentó la dosis de diálisis para compararlo con el grupo experimental (que mantenía su dosis habitual) El primer resultado que se valoró fue la mortalidad además de resultados secundarios: número de

³²TREVIÑO BECERRA, Alejandro. *Estudio mexicano de adecuación en diálisis peritoneal*. Nefrología Mexicana. 2003. Vol 24, Nº 1. Pág 17- 21.

hospitalizaciones, nutrición, calidad de vida, etc. Para la valoración de la Calidad de Vida se utilizó el KDQOL.^{33 34}

Uno de los puntos significativos de las conclusiones fue que no había diferencia en la sobrevida, independientemente del nivel al que se llevara la depuración. Asimismo los valores de la DP no predijeron la sobrevida del paciente, mientras que la Función Renal Residual (FRR) fue predictora de sobrevida. Con esto ADEMEX erradicó la idea de que lo único que había que considerar era la medición de la depuración y del Kt/v y confirmó que se deben considerar otros factores en la ADECUACIÓN DE LA TERAPIA DE DIALISIS.³⁵

BOCHICCHIO RICCARDELLI, T; FLORES VILLEGAS, F; LOPEZ CAUDANA, E; MORALES JAIMES, R; LOPE CAUDANA, A. *“Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión.”*³⁶ El principal objetivo fue medir la calidad de vida de los pacientes con IRT sometidos a un programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y hemodiálisis, mediante un instrumento validado, así como evaluar el efecto independiente de la depresión y otros factores asociados con la calidad de vida. Se realizó un estudio transversal en la clínica de diálisis del Hospital Regional 1, Instituto Mexicano del Seguro Social del Estado de Morelos, México, entre noviembre de 2002 y enero de 2003, en 123 pacientes mayores de 19 años de edad, que estuvieran en tratamiento de DPCA (n=45) o hemodiálisis (n=78), neurológicamente aptos para responder los cuestionarios utilizados, sin importar el tiempo de evolución del tratamiento

³³ CORREA-ROTTER, Ricardo. Op. Cit.

³⁴ CUETO-MANZANO, Alfonso. Op. Cit.

³⁵ RAMOS SÁNCHEZ Alfonso. Prescripción y adecuación de la terapia en diálisis peritoneal. En: conferencia dictada en el Curso Diálisis Peritoneal, organizado por los Departamentos de Nefrología de las universidades de Chile y Pontificia Universidad Católica entre los días 18 al 20 de diciembre de 2006. Directora: Dra. Mireya Ortiz Mejías. [En línea] Medwave. Año VII, Nº 8, Septiembre 2007. < <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3601>>

³⁶ BOCHICCHIO RICCARDELLI,T; FLORES VILLEGAS, F; LOPEZ CAUDANA, E; MORALES JAIMES, R; LOPE CAUDANA, A. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión. [En línea] Gac. Médica. México; 2008; Vol. 144 Nº 2. <<http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2008/gm082c.pdf>> Pág. 91- 98.

dialfítico. Instrumentos: Cuestionario de características demográficas, Inventario de la Depresión de Beck, KDQOL-SF. Conclusiones: La medición de calidad de vida, antes y después de la terapia dialítica, y la evaluación psiquiátrica temprana pueden ser muy útiles para monitoreo del mejoramiento, del deterioro y la respuesta al tratamiento antidepresivo durante la evolución de la insuficiencia renal terminal.

CABELLO MORALES, S; HERNANDE CRUZ, S; MARTINE TORRES, J; TRUJILLO GARCIA, J; WELSH OROZCO, U. *“Calidad de vida en pacientes con hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria y automatizada.”*³⁷ El objetivo del estudio fue comparar la CV en pacientes manejados con hemodiálisis vs. DPCA y DPA. Estudio transversal que fue aplicado de mayo a octubre de 2003. La muestra estaba constituida por 101 pacientes del Hospital General Regional de Oriaba, México. Se aplicaron dos instrumentos: uno que recoge variables socio-demográficas elaborado para el estudio y el KDQoL SFTM V1.3 para valorar la CV. Concluyen que la CV es mejor en los pacientes con diálisis peritoneal automatizada, y que los pacientes con hemodiálisis tuvieron promedios más bajos en el KDQoL SF TM V 1.3.

MAURO NAVARRO Javier Jorge; KANUSATO RIVAS Cristián David. *“Estudio comparativo de calidad de vida, actividad física y fuerza prensil entre pacientes sometidos a peritoneodiálisis (PD) y sujetos sanos.”*³⁸ En esta tesis de grado, los autores presentaron tres hipótesis: H1 Los sujetos sometidos a PD presentan menor nivel de calidad de vida que sujetos sanos, en Chile. H2 Los

³⁷ CABELLO MORALES, S; HERNANDE CRUZ, S; MARTINE TORRES, J; TRUJILLO GARCIA, J; WELSH OROZCO, U. Calidad de vida en pacientes con hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria y automatizada. Medicina Familiar, Septiembre- Diciembre, 2006; Vol. 8, Nº 3. Asociación Latinoamericana de profesores de medicina familiar, A.C. México, México.<<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/507/50780304.pdf>> Pág. 163- 168.

³⁸ MAURO NAVARRO Javier Jorge; KANUSATO RIVAS Cristián David. Estudio comparativo de calidad de vida, actividad física y fuerza prensil entre pacientes sometidos a peritoneodiálisis y sujetos sanos [Tesis de Grado, en línea]; Santiago de Chile: Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Escuela de Kinesiología. 2007.<http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2007/kamisato_c/sources/kamisato_c.pdf>

sujetos sometidos a PD presentan menor nivel de actividad física que sujetos sanos, en Chile. H3 Los sujetos sometidos a PD presentan menor fuerza de prensión de mano que sujetos sanos, en Chile. El diseño de investigación corresponde a un estudio de tipo descriptivo transversal en la Unidad de Nefrología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, y a un grupo de sujetos sanos que no reciben diálisis peritoneal. La muestra estaba conformada por un grupo de 15 pacientes, que reciben tratamiento de PD en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile. El grupo de referencia fue seleccionado por conveniencia según criterios de caracterización pre establecidos: 14 personas que no recibieran el tratamiento de PD. Instrumentos utilizados: Nivel de actividad física: El cuestionario IPAQ (International Physical Activity Questionnaire) en su forma larga, versión en español; Calidad de Vida: El cuestionario QOL-SF-36 para fines de comparación de ambos grupos y KDQOL-SF para describir a los sujetos en PD; Fuerza de prensión de mano: Por medio de un dinamómetro de mano se midió la fuerza en la mano dominante. La técnica utilizada fue la forma II que propone la ATSH (Asociación Americana de Terapeutas de la Mano) para obtener la fuerza máxima. Conclusiones: Con respecto al nivel de actividad física, los grupos comparados no muestran diferencias estadísticamente significativas, pero se sugiere que hay diferencias, pues en el SF-36 se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la función física. La hipótesis que comparaba la fuerza prensil es aceptada. La hipótesis que establece que los individuos sanos tienen mejor calidad de vida es aceptada, puesto que la calidad de vida es menor en sujetos peritoneodializados en contraste con los sujetos sanos.

SANDOVAL JURADO, Luis; CABELLOS MARTÍNEZ, Zoila Inés; NAVARRETE NOVELO, Carlos; GONZÁLEZ HERNANDEZ, Francisco; HERNANDEZ COLIN, Verónica. *“Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.”*³⁹ Estudio transversal en pacientes con insuficiencia renal crónica mayores de 18 años de edad, con tres meses de estar inscriptos en el programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria. El objetivo fue evaluar los diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes con DPCA. El instrumento utilizado fue la versión 1.1 de la encuesta SF-36 validada para la población mexicana, que fue aplicado a una muestra de 48 pacientes. Un dato llamativo de las conclusiones del estudio es que la dimensión que presentó menor promedio fue el rol físico, *“... es decir, el paciente resentía más los problemas con el trabajo y otras actividades diarias. El promedio más alto correspondió a la salud mental, es decir, predominó la sensación de paz, felicidad y calma.”* También concluye que la evaluación de la Calidad de Vida es un concepto relativamente nuevo que *“...constituye una herramienta complementaria para determinar la respuesta al tratamiento”*.

EN ARGENTINA LAS PUBLICACIONES HALLADAS SON:

ACOSTA, N; GHELFI M; KAPLAN, M; VIVA, M. *“Experiencia en diálisis peritoneal continua ambulatoria.”*⁴⁰ Se analizaron 19 pacientes que ingresaron al programa de diálisis peritoneal entre octubre de 1996 y diciembre de 1998. Se analizaron características demográficas de esta población, tipo de catéteres utilizados, complicaciones quirúrgicas, infecciosas, migraciones de catéter, internaciones y causa de muerte de los pacientes. También se consideró la

³⁹SANDOVAL JURADO, Luis; CABELLOS MARTÍNEZ, Zoila Inés; NAVARRETE NOVELO, Carlos; GONZÁLEZ HERNANDEZ, Francisco; HERNANDEZ COLIN, Verónica. Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. Revista Médica Instituto Mexicano de Seguro Soc. 2007; vol. 45 N° 2. Pág. 105-109.

⁴⁰ ACOSTA, N; GHELFI M; KAPLAN, M; VIVA, M. Experiencia en diálisis peritoneal continua ambulatoria.[En línea] <http://www.hpc.org.ar/v2/list_art_rev.asp?id=10&offset=20> [Fecha de consulta 2 Agosto 2011]

calidad de vida de los mismos de la siguiente manera: Buena (paciente activo, capaz de trabajar y realizar una vida normal). Regular (paciente capaz de desenvolverse en las actividades de la vida diaria pero no apto para trabajar). Mala (paciente dependiente para las actividades de la vida diaria). Conclusiones: alta aceptación por parte de los pacientes (sólo abandonaron el programa dos pac. que volvieron a hemodiálisis, por falla en ultrafiltración en un caso, y otro por repetidos episodios de peritonitis) y otros dos que fueron trasplantados. La falla de ultrafiltración es en la causa principal de abandono de la diálisis peritoneal. La tasa de peritonitis y de infección del túnel y sitio de salida fue baja comparada con lo reportado en la literatura. La calidad de vida fue buena con 80% de los pacientes llevando una vida activa e independiente. El porcentaje de internaciones fue alto (debido a que un reducido número de pacientes fueron internados repetidas veces). La mortalidad fue baja, si bien el período de seguimiento fue corto.

ARES, M. Y PERASTO, A. *“Calidad de vida en pacientes en tratamiento de diálisis: Análisis de los componentes del constructo calidad de vida en los pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) en el servicio de unidad renal del Hospital Privado de Comunidad (HPC).”*⁴¹ Los objetivos del estudio fueron: Identificar el perfil socioeconómico laboral de los pacientes que se encuentran en tratamiento de HD y DPCA; conocer la CVRS de los pacientes que se encuentran en tratamiento de HD y DPCA; planificar estrategias de intervención que orienten hacia la mejora de la calidad de vida de los pacientes renales. A

⁴¹ARES, M. Y PERASTO, A. *Calidad de vida en pacientes en tratamiento de diálisis: Análisis de los componentes del constructo calidad de vida en los pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) en el servicio de unidad renal del Hospital Privado de Comunidad (HPC).* [Tesis de Grado]; Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Servicio Social. Año 2005.

tal fin se aplicó a la población seleccionada una modificación del cuestionario de Fernández Ballesteros y Zamarrón M, llamado Cuestionario Breve de Calidad de Vida (CUBRECAVI); este instrumento se ideó *“para el estudio realizado sobre tercera edad”*. Teniendo en cuenta que la población en tratamiento de DPCA fue el 25% del total de la muestra, y que las implicancias de los tratamientos renales sustitutivos tienen un impacto totalmente diferente sobre la CVRS, se describen algunas conclusiones:

En dos de las variables estudiadas se ha *“detectado un particular grado de afección a partir del tratamiento”*:

Integración Social: *“resulta regular, lo cual puede relacionarse con las observaciones realizadas por los pacientes que atribuyen al tratamiento cansancio y falta de tiempo.”*

Actividad y ocio: *“la población entrevistada expresó conformidad con la forma en que ocupan su tiempo. Sin embargo, el nivel de actividad reflejado oscila entre completamente inactivo y actividad doméstica normal.”*

Se han hallado numerosos estudios y publicaciones procedentes de E.E.U.U. Bibliografía de inmensa utilidad para complementar la información que se ha recopilado sobre la sociedad latina, cuyas diferencias culturales y sociales son factores de primer orden a tener en cuenta en cuanto al análisis de la CVRS. El material mencionado es el punto de partida de la presente tesis, pues ha permitido obtener una actualización respecto al tema, abriendo una puerta para la exploración investigativa.

Consulta con Informantes Claves

En busca de asesoramiento en cuanto a un instrumento específico que se utilice para medir la calidad de vida en pacientes con tratamiento de diálisis peritoneal, validado para la población latinoamericana, he consultado al Dr. Alfonso M. Cueto-Manzano quién se desempeña como Secretario de la Soc. Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión, Vicepresidente del Colegio Jalisciense de Nefrología y Jefe de la Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Renales del Hospital de Especialidades, CMNO, IMSS, Guadalajara, Jalisco, MEXICO.

El Dr. Alfonso Cueto- Manzano, ha tenido la amabilidad de facilitarme el *“el único instrumento validado en nuestro medio”* del que él tiene noticia: el KDQoL, informándome que es necesario acceder a una autorización de los dueños del copyright para su utilización.

Otro de los informantes claves que ha contestado a mi solicitud es el Dr. Ricardo Correa- Rotter (Head Dep. Nephrology and Mineral Metabolism, National Medical Science and Nutrition Institute Salvador Zubiran MEXICO, President Latin American Society of Nephrology and Hypertension, Chair COMGAN-ISN Latin America, National Researcher CONACYT SNI III) quien me informa *“que en español no hay instrumentos adecuadamente validados, tal vez el más empleado es el KDQOL, que se empleó (...) en ADEMEX”*.

En la República Argentina existe la Sociedad Argentina de Nefrología, a la que también le ha sido enviada mi consulta en busca de antecedentes de trabajos sobre la temática que toca la presente investigación y sobre un instrumento adecuado. La Dra. Irene Edith Hendel (Ex Jefa del Servicio de Nefrología del Hospital Provincial Neuquén “Dr. Eduardo Castro Rendón”.

Directora Médica del Centro de Diálisis Peritoneal Fresenius Medical Care, de Neuquén. Miembro del Consejo de DP de la ANBA. Coordinadora Grupo de Trabajo de Diálisis Peritoneal de la Sociedad Argentina de Nefrología. Integrante del Grupo de Expertos en Diálisis Peritoneal de la Sociedad Argentina de Nefrología), ha colaborado enviándome material en el que constan varios tipos generales de instrumentos que se pueden utilizar para evaluar la CVRS en pacientes con tratamiento de DP. Entre ellos figura el KDQoL tanto en su versión larga como en la corta. Si bien reconoce la necesidad de valorar la CVRS en pacientes que se someten a este tipo de tratamiento, manifiesta que en la República Argentina desconoce investigaciones sobre este tema.

El Dr. Carlos Cangado Pousa, miembro del equipo de Nefrología del Hospital Presidente Perón y responsable del Programa Público de Diálisis Peritoneal del mencionado centro de salud, envía un mail informando de la ausencia de investigaciones sobre el tema en la República Argentina y remitiendo a la consulta en páginas de organizaciones norteamericanas, australianas y españolas.

En **Mar del Plata**, se entrevista al Dr. M. Tiscornia (Sanatorio Central EMHSA, Instituto de Estudios, Prevención y Tratamiento de Enfermedades Renales) en referencia al tema de estudio; menciona que ha tenido la experiencia personal de compartir con Luisa Fernández (Lic. En TO) el trabajo multidisciplinario en un equipo de hemodiálisis. Desconoce la participación de TO en el área de DPCA así como también investigaciones sobre CVRS en pacientes en DPCA realizadas en la República Argentina. Otra de las consultas realizadas en la ciudad, fue al equipo de DP de la Unidad Renal del Hospital

Privado de Comunidad, quienes si bien conocen gracias a la bibliografía las incumbencias de TO, no han compartido experiencias de trabajo con profesionales del área. En cuanto a las investigaciones referentes a CVRS de pacientes en DPCA de la República Argentina, manifiestan la ausencia de publicaciones que profundicen el tema. Otras instituciones consultadas fueron Sanatorio Central EMHSA, Centro Nefrológico del Mar, Hospital Interzonal General de Agudos O. Allende, Clínica Pueyrredón S.A., Clínica Colón. Las mencionadas instituciones carecen de un programa de Diálisis Peritoneal vigente en la actualidad.

Por último y no por ello menos importante, se ha consultado a las asociaciones de Terapia Ocupacional. De todas las entidades consultadas la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional, Asociación Marplatense de Terapia Ocupacional, el Colegio de Terapia Ocupacional de La Rioja, y el Programa de Terapia Ocupacional de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Colombia a través de sus representantes informan la inexistencia de trabajos que relacionen Terapia Ocupacional y Diálisis Peritoneal. En la ciudad de Mar del Plata la Lic. Fernández (TO del Servicio de Hemodiálisis Pueyrredón en el período 1998-2008) ha sido directora de la tesis "Calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de hemodiálisis"; en una de las entrevistas realizadas en junio de 2011 manifiesta el desconocimiento de publicaciones que relacionen la participación de TO en un equipo de DP (en cualquiera de sus modalidades), así como CVRS, pacientes en DPCA y TO. La Lic. en TO Mónica Suarez, quien ha participado en un equipo multidisciplinario de hemodiálisis en el periodo 2000-2005, expresa estar interesada en la presente tesis ya que desconoce publicaciones

sobre la temática tratada y reconoce la utilidad de la disciplina en lo referente a favorecer el bienestar de las personas/pacientes que requieren un tratamiento renal sustitutivo.

Tabla II: INVESTIGACIONES REALIZADAS EN ESPAÑA

AÑO	AUTORES	TITULO	INSTRUMENTO UTILIZADO
1995 Segovia	ALVAREZ UDE, f; VICENTE, E; BADIA,X.	La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia	Perfil de Salud de Nottingham Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad
1997	De ALVARO, F; GARCIA LOPEZ, F; LOPEZ REVUELTA, F. en representación del grupo CALVIDIA (Calidad de Vida del Diabético al inicio de Diálisis)	Salud percibida, estado funcional y comorbilidad de los pacientes diabéticos al inicio del tratamiento sustitutivo mediante diálisis	SF-36 Luego del tercer mes de Tratamiento KDQOL® 40 Escala de Karnofsky modificada, añadiendo el índice de comorbilidad de Charlson
2003	ALFÉREZ ALFÉREZ, M ^a Jesús; MARTÍN REYES, Guillermo; ROMÁN CERETO, Montserrat; RUIZ ROMÁN, M ^a José; PRIETO MERINO, David.	Calidad de vida relacionada con la salud en las diferentes terapias sustitutivas de la insuficiencia renal crónica	Escala de Karnofsky Índice de Charlson Perfil de salud de Nottingham KDQoL SF
2009	B. RUIZ DE ALEGRÍA-FERNÁNDEZ DE RETANA, N. BASABE-BARAÑOANO, E. FERNÁNDEZ-PRADO, C. BAÑOS-BAÑOS, M. A. NOGALES-RODRÍGUEZ, M. ECHAVARRI-ESCRIBANO, M. A. MORAZA-ECHAVARRIA, R. URQUIZA-ASKUENAGA, R. MADINABEITIA-MERINO, M. GONZÁLEZMANJÓN, J. SAN VICENTE SANCHO, A. BEJARANO GARCÍA Y M. S. DIEZ DE BALDEÓN HERRERO.	Calidad de vida y afrontamiento: diferencias entre los pacientes de diálisis peritoneal continua ambulatoria y hemodiálisis hospitalaria	Índice de Charlson Stai-R Estrés percibido PSS Percepción de control Soporte social MOS Formas de afrontamiento SF 36 Cuestionario de satisfacción con la vida
2010	SÁNCHEZ, JE; RODRÍGUEZ, C; GONZÁLEZ, I; FERNÁNDEZ-VIÑA, A; NÚÑEZ, M; PELÁEZ, B	Análisis de las ventajas de la diálisis peritoneal en el tratamiento de la insuficiencia cardíaca refractaria crónica	Escala de New Cork Herat Association Tasa de hospitalización Tasa de mortalidad Euroqol 5 D SF 36 Estudios de coste-

			eficacia
Publicado 2011	ALONSO, R; BOLAÑOS, L; VARELA, L; VAZQUE, M	Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de DP.	KDQOL- SF Hospital Anxiety and Depression Scale Escala de Alexitimia de Toronto Health Locus of Control COPE

Tabla III: INVESTIGACIONES REALIZADAS EN LATINOAMERICA

AÑO	AUTORES	TITULO	INSTRUMENTO UTILIZADO
Presentado en el 2001 México	AMATO, D; CORREA-ROTTER, R; MORAN, J; MUJAI, S; PANIAGUA, R; RAMOS, A.	ADEMEX	KDQOL Pruebas de Laboratorio Entrevistas
2002- 2003 México	BOCHICCHIO RICCARDELLI,T; FLORES VILLEGAS, F; LOPEZ CAUDANA, E; MORALES JAIMES, R; LOPE CAUDANA, A	Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión.	Cuestionario de características demográficas, Inventario de la Depresión de Beck, KDQOL-SF.
2003 México	CABELLO MORALES, S;HERNANDE CRUZ, S; MARTINE TORRES, J; TRUJILLO GARCIA, J; WELSH OROCO, U.	Calidad de vida en pacientes con hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria y automatizada.	Entrevista KDQoL SF TM V1.3
Presentado en 2007 Chile	MAURO NAVARRO Javier Jorge; KANUSATO RIVAS Cristián David	Estudio comparativo de calidad de vida, actividad física y fuerza prensil entre pacientes sometidos a peritoneodiálisis y sujetos sanos. [Tesis de Grado]	International Physical Activity Questionnaire QOL-SF-36 KDQOL-SF Dinamómetro de mano
Publicado en 2007 México	SANDOVAL JURADO, Luis; CABELLOS MARTÍNEZ, Zoila Inés; NAVARRETE NOVELO, Carlos; GONZÁLEZ HERNANDEZ, Francisco; HERNANDEZ COLIN, Verónica.	Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.	SF-36 V1.1

Tabla IV: INVESTIGACIONES REALIZADAS EN ARGENTINA

AÑO	AUTORES	TITULO	INSTRUMENTO UTILIZADO
1996-1998	ACOSTA, N; GUELFY, M; VIVA, M	Experiencia en diálisis peritoneal continua ambulatoria	Análisis de Características demográficas, tipo de catéter utilizado, complicaciones quirúrgicas, infecciosas, migraciones de catéter, internaciones y causa de muerte. La evaluación de la calidad de vida se realizo a partir de un instrumento propio.
2005 Mar del Plata	ARES, M. Y PERASTO, A.	“Calidad de vida en pacientes en tratamiento de diálisis: Análisis de los componentes del constructo calidad de vida en los pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal continua ambulante (DPCA) en el servicio de unidad renal del Hospital Privado de Comunidad (HPC)”.	Modificación del Cuestionario Breve de Calidad de Vida

Marco Teórico:

**“La mente es como un paracaídas,
solo funciona si se abre”**

Albert Einstein

Capítulo I:

**Consideraciones Generales sobre la Enfermedad Renal y los
diferentes Tratamientos disponibles**

**Ad sanitatem gradus est novisse
morbum**

**“El primer paso hacia la cura es
conocer la enfermedad”**

I.1 Enfermedad Renal Crónica (ERC)

En el presente apartado se ofrece un recorrido por diferentes puntos básicos que atañan a la Enfermedad Renal y sus consecuencias, en un intento por resumir la información y llegar a comprender la problemática que se le presenta a la persona que la padece y que llega a requerir de un tratamiento renal sustitutivo para conservar un equilibrio en sus funciones vitales. A continuación se presentan los datos respondiendo a las siguientes preguntas:

¿Qué se entiende por ERC?

Clasificación: FASES O ESTADIOS

¿Cómo se llega a padecer ERC? Fisiopatología

¿Cuál es la Noxa inicial? Causas más frecuentes

¿Cómo es posible que la persona no detecte el compromiso renal?

Manifestaciones clínicas: funciones renales y efectos desencadenados por el fallo renal.

¿Qué se entiende por ERC?

Se entiende como Enfermedad Renal Crónica a la “*pérdida progresiva e irreversible de la función renal*”⁴², secundario a una pérdida en el funcionamiento y número de nefronas, por 3 meses o más⁴³. Según la National Kidney Foundation (NKF), la presencia de la ERC debe ser establecida, basándose en la presencia de daño renal y el nivel de función renal (filtración glomerular), independientemente del diagnóstico. Fisiológicamente, se describe

⁴²MEDSALUD. Profesores de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste. *Insuficiencia Renal Crónica* [En línea] <<http://www.medsalud.com.ar/libro/archivo17.pdf>> [Fecha de consulta 02 julio 2011]

⁴³NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, classification and Stratification. [En línea] National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. Año 2000. <http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_ckd/p4_class_g1.htm> 1-800-622-9010.

como una disminución en la filtración de la sangre, tasa de filtración glomerular (TFG) que en el caso de la ERC es igual o menor a 60 ml/min/1.73 m² (esto representa, en adultos, la pérdida de la mitad o más de la función renal normal). Clínicamente, se manifiesta en una creatinina del suero elevada (aumento de creatinina en el plasma sanguíneo).⁴⁴

Definición Enfermedad Renal Crónica CRITERIOS (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION)

1- Daño del riñón que permanece por tres meses o más. Se define como un daño a las anomalías estructurales o funcionales del riñón. Con o sin descenso en la TFG que se manifiesta en:

- › Anormalidades patológicas; ó
- › Marcadores de daño renal, se incluyen anomalías en la composición de la sangre o la orina, o anomalías detectadas con métodos de diagnóstico por imágenes

2- TFG <60 ml/min/1.73 m² por tres meses o más, con o sin daño renal.

Tabla V

Fuente: Definición Enfermedad Renal Crónica. CRITERIOS NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Disponible en: http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_ckd/p4_class_g1.htm

En la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión publicada por la OMS, le corresponde la referencia: **N 18**.⁴⁵

Los principales resultados de la enfermedad renal crónica son la pérdida de la función renal, lo que lleva a las complicaciones y a la insuficiencia renal.

La Insuficiencia Renal Crónica se produce cuando el nivel de Filtración Glomerular es de <15ml/min/1.73 m², cuadro acompañado generalmente por

⁴⁴NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Ibid.

⁴⁵Superintendencia de servicios de salud. *Clasificación Internacional de Enfermedades 10^o CIE 10^o REVISION* [En línea] <http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf> [Fecha de consulta Julio 2011].

los signos y síntomas de la uremia. En este caso se requiere de **Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS)** para sobrellevar las complicaciones que se producen por la disminución de la FG, de lo contrario aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad.⁴⁶ **Entonces todos los pacientes que se someten a diálisis padecen de Insuficiencia Renal Crónica (Enfermedad Renal Crónica Estadio 5).**

Clasificación: FASES O ESTADIOS

En la Tabla III se expone la clasificación de los estadios de la ERC que propone la National Kidney Foundation (NKF). Cabe mencionar que numerosas publicaciones en español hablan de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, que se define como **“el estado en el cual hay insuficiencia renal total o casi total y permanente”**⁴⁷. Esta definición se correlaciona con el estadio 5 que propone la NKF. De todas maneras, la estratificación en fases es solamente un recurso para la organización del concepto de ERC de carácter académico, puesto que las evidencias de deterioro progresivo de la función renal y la valoración de los parámetros clínicos y bioquímicos son los que determinan medidas terapéuticas especiales.⁴⁸ En la ERC las alteraciones que se observan en la uremia afectan a todos los sistemas del organismo y se originan por la retención de los productos finales del metabolismo y por los trastornos en los equilibrios ácido-base, electrolítico e hídrico.⁴⁹ Independientemente del diagnóstico se distinguen 5 estadios de daño renal:

⁴⁶ NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Op. Cit.

⁴⁷ WIKIPEDIA, La enciclopedia libre. Insuficiencia Renal [En Línea] < http://es.wikipedia.org/wiki/Insuficiencia_renal > [Fecha de consulta 2 julio 2011]

⁴⁸ MEDSALUD. Profesores de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste. Op. Cit.

⁴⁹ WIKIPEDIA, La enciclopedia libre. Op. Cit.

Estadio	Descripción	FG (ml/min/1.73 m ²)
-	Riesgo aumentado de ERC	≥ 60 con Factores de Riesgo *
1	Daño renal † con FG** normal	≥ 90
2	Daño renal † con FG ligeramente disminuido	60- 89
3	Daño renal † con FG moderadamente disminuido	30- 59
4	Daño renal † con FG gravemente disminuido	15- 29
5	FALLO RENAL	< 15 ó diálisis

** FG Filtración Glomerular

* Factores de riesgo de ERC: edad avanzada, historia familiar de ERC, hipertensión arterial, diabetes, reducción de masa renal, bajo peso al nacer, enfermedades autoinmunes y sistémicas, infecciones urinarias, litiasis, enfermedades obstructivas de las vías urinarias bajas, uso de fármacos nefrotóxicos, razas afroamericana y otras minoritarias en Estados Unidos y bajo nivel educativo o social.

† Daño renal: alteraciones patológicas o marcadores de daño, fundamentalmente una proteinuria/albuminuria persistente (índice albúmina/creatinina > 30 mg/g aunque se han propuesto cortes sexo-específicos en > 17 mg/g en varones y 25 mg/g en mujeres); otros marcadores pueden ser las alteraciones en el sedimento urinario y alteraciones Morfológicas en las pruebas de imagen.

Tabla VI Fuente: Clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica (ERC) según las guías K/DOQI 2002 de la National Kidney Foundation.⁵⁰

¿Cómo se llega a padecer ERC? Fisiopatología

La ERC se inicia con el deterioro progresivo del volumen de filtrado glomerular por el reclutamiento de nefronas dañadas, al que se agregan los trastornos tubulares de homeostasis y finalmente la falla de las funciones hormonales del órgano. A diferencia de la Insuficiencia Renal Aguda (en la que el sustratum afecta funcionalmente a la totalidad o casi totalidad de la nefronas, las que siguen una evolución temporalmente coincidente que habitualmente, desemboca en la recuperación funcional), en la IRC el

⁵⁰ SORIANO CABRERA, S. Capítulo 2 Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. [En línea] Nefrología, volumen 24. Suplemento Nº 6. 2004. <<http://www.revistanefrologia.com/revistas/P7-E237/P7-E237-S141-A3100.pdf>> Pág. 27- 34.

reclutamiento es progresivo, hallándose las nefronas en grados variables de daño estructural y funcional.

¿Cuál es la noxa inicial? Causas más frecuentes

La ERC se produce como consecuencia de un proceso fisiopatológico cuyo origen puede deberse a diversas etiologías, tanto de carácter congénito, hereditarias como adquiridas. A nivel mundial, las causas más frecuentes (pero no las únicas) de Enfermedad Renal son: la diabetes, la hipertensión, las enfermedades obstructivas de las vías urinarias (como cálculos, tumores, etc.). Puede ser la complicación de una gran cantidad de enfermedades del riñón, tales como nefropatía por IgA (enfermedad de Buerger), enfermedades inflamatorias de los riñones (llamadas en conjunto glomerulonefritis), pielonefritis crónica y retención urinaria, y el uso de medicamentos tóxicos para el riñón (especialmente medios de contraste y algunos antibióticos).^{51 52 53}

*Sea cual fuere la noxa inicial, alcanzada un determinado grado de compromiso parenquimatoso, la IRC puede continuar su progresión hasta estadios terminales sin necesidad que opere el agente etiológico inicial. Esto pareciera también muy ligado al concepto de masa renal funcionante, la que al deteriorarse **conduce a una situación de hiperfiltración compensadora de las nefronas sanas**. Existe suficiente evidencia de que uno de los mecanismo de mayor relevancia para el daño nefronal es esta hiperfiltración.*⁵⁴

⁵¹NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Op. Cit.

⁵²MEDSALUD. Op. Cit.

⁵³Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI). Op. Cit.

⁵⁴MEDSALUD. Op. Cit.

¿Cómo es posible que la persona no detecte el compromiso renal?

La enfermedad renal evoluciona en periodos de tiempo variables (en algunos casos pueden ser meses, en otros años); puede cursar asintomática durante largo tiempo, debido a que el número de nefronas funcionantes se va reduciendo progresivamente y las nefronas intactas se adaptan funcionalmente, para compensar la disminución del filtrado glomerular. Esto hace que el riñón no se descompense y se mantenga el medio interno.

Manifestaciones clínicas: funciones renales y efectos desencadenados por el fallo renal.

Para llegar a comprender las manifestaciones clínicas que se presentan ante un fallo renal, es necesario recordar las **FUNCIONES** de estos órganos.

Las funciones renales incluyen⁵⁵:

**Regulación de la composición iónica de la sangre*, principalmente iones de sodio (Na^+), potasio (K^+), calcio (Ca^{2+}), cloruro (Cl^-) y fosfato (PO_4^{3-}).

Regulando por separado la pérdida de agua y la de solutos en la orina, los riñones *mantienen una osmolaridad* relativamente constante en la sangre cercana a 290 miliosmoles por litro.

**Regulación del volumen de sangre y del líquido intersticial*, al eliminar o conservar agua. Este incremento del volumen sanguíneo eleva la presión arterial y viceversa.

**Regulación de la presión arterial* por medio de dos mecanismos: secretando Renina y modulando la resistencia renal. El resultado de la liberación de Renina o del incremento de la resistencia renal es la elevación de la Presión Arterial (PA).

⁵⁵ TÓRTORA, G Y REYNOLDS GRABOWSKI, S. Capítulo 26: Sistema Urinario. En: "Principios de Anatomía y Fisiología". Novena edición México, Editorial Panamericana, año 2003. Pág. 923 a 964.

**Regulación del pH sanguíneo*, pues los riñones excretan una cantidad variable de hidrógeno (H^+) en la orina y retienen iones de bicarbonato. Estas dos actividades contribuyen a regular el pH sanguíneo y de esta forma mantener el equilibrio Acido- Base.

**Liberación de Hormonas: calcitriol*, es la forma activa de la vitamina D, *eritropoyetina* que estimula la producción de eritrocitos, *prostaglandinas* y *renina*.

**Regulación de la concentración de Glucosa en sangre* ya que en los riñones la glutamina ejerce un rol importante en las células del túbulo renal, junto a la glutaminasa, para la síntesis del amoníaco (NH_3), el cual es uno de los compuestos que utiliza el riñón, para la estabilización del pH sanguíneo.

**Excreción de desechos y sustancias extrañas*. Parte de los desperdicios excretados son resultado de reacciones metabólicas por ejemplo, amoníaco y urea; bilirrubina del catabolismo de la hemoglobina; creatinina del desdoblamiento de fosfato de creatina en las fibras musculares; y ácido úrico del catabolismo de ácidos nucleicos.

Ante el fracaso en el desarrollo de las funciones renales, se presentan sus manifestaciones clínicas; algunos efectos son:^{56 57 58}

- **Anuria, oliguria.**

- **Alteraciones electrolíticas:** los defectos en la excreción, producen anomalías en los niveles de diferentes electrolitos como el potasio y el bicarbonato. Estas alteraciones ocurren en fases avanzadas de la insuficiencia

⁵⁶MEDSALUD. Op. Cit.

⁵⁷LAVILLA ROYO, Fco. Javier. Insuficiencia renal crónica [En línea] Departamento de Nefrología, Clínica Universidad de Navarra. <<http://www.cun.es/area-salud/enfermedades/insuficiencia-renal-cronica#page>22> de Agosto, 2010.

⁵⁸LEON GOMERO, Oscar; SANCHEZ, Elí Lara. Insuficiencia renal. [en línea] <<http://www.monografias.com/trabajos32/insuficiencia-renal/insuficiencia-renal.shtml>> Septiembre 2005.

renal. Otras anomalías como la hipocalcemia y la hiperfosforemia pueden aparecer cuando la insuficiencia renal es moderada.

- **Manifestaciones cardiovasculares:** La hipertensión es una complicación común, que puede ser resultado de una hipervolemia y/o de la excesiva producción de renina, favoreciendo la retención hidrosalina, y generando una cadena de sucesos: vasoconstricción, hipertensión, etc. La presencia de hipertensión, así como una mayor incidencia de hipertrigliceridemia, contribuye a la aceleración de aterosclerosis. La hipertrigliceridemia o hiperlipoproteinemia de tipo 4 es consecuencia de la deficiente eliminación de triglicéridos de la circulación. En fases terminales de la insuficiencia renal la combinación de hipertensión, hipervolemia, anemia e isquemia del miocardio produce, por lo común, insuficiencia cardíaca congestiva.

- **Alteraciones gastrointestinales:** anorexia, náuseas y vómitos. Un signo característico es el fétor urémico (olor amoniacal producido por los metabolitos nitrogenados en la saliva). Es muy característica la presencia de sabor metálico. En ocasiones se producen úlceras pépticas y ulceración colónica que pueden provocar hemorragias. Muchos de estos signos están asociados a la toxicidad urémica que generalmente se asocian a un progresivo déficit nutricional que agrava el cuadro y predispone a otros padecimientos.

- **Alteraciones hematológicas:** Al perderse masa renal disminuye la producción de *eritropoyetina* (hormona sintetizada en el riñón y que promueve la generación de glóbulos rojos), por la cual se reduce la producción de eritrocitos. Además las toxinas urémicas reducen la producción de eritrocitos en forma directa y acortan la vida de las mismas. Todo esto da lugar a la aparición

de un signo precoz en la evolución de una insuficiencia renal crónica, la **anemia**. En los leucocitos se produce una alteración en su función, provocando un cierto grado de inmunodeficiencia. En cuanto a la coagulación, Las toxinas urémicas también afectan la función plaquetaria, que se manifiesta con una mayor facilidad para el sangrado, sobre todo en piel.

- **Alteraciones neurológicas:** es típica la aparición de la **encefalopatía urémica**, que se manifiesta como una alteración cognitiva que va desde una dificultad para concentrarse hasta el coma profundo. También puede aparecer una polineuropatía que al principio es sensitiva pero que, si avanza, se hace también motora. El síndrome de **piernas inquietas** (necesidad imperiosa de mover las piernas en reposo y que se acentúa por la noche) es una manifestación sensitiva, así como la pérdida de sensibilidad o el propio dolor en extremidades.

- **Alteraciones osteomusculares (osteodistrofia renal):** se manifiesta por dolores óseos, deformidades (reabsorción de falanges distales en dedos), fracturas y retraso del crecimiento en niños. Su origen se encuentra en hiperparatiroidismo secundario (la hormona paratiroidea está implicada en el metabolismo óseo), que provoca un aumento de la reabsorción o destrucción ósea. Este aumento de la hormona paratiroidea es secundario a la falta de producción de vitamina D por el riñón, a la hipocalcemia y por la hiperfosforemia. Actualmente se reconoce que la ERC genera alteraciones del metabolismo óseo y mineral, que afectan al árbol vascular aumentando el riesgo de calcificaciones vasculares y valvulares en estos pacientes.^{59 60}

⁵⁹ MARTINEZ FERNANDEZ, I. SANCHEZ GONZALEZ, C. *Capítulo 22: Alteraciones del metabolismo óseo y mineral*. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 397- 435.

⁶⁰ VALDIVIESO J.M. *Calcificación vascular: tipos y mecanismos*. [En línea] Revista Nefrología. Organó Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2011. ;31(2):142-7. <<http://www.revistanefrologia.com>>

- **Alteraciones dermatológicas:** el signo característico es el **color pajizo de la piel**, producido por la anemia y por el acúmulo de urocromos. El **prurito** (picor) es también muy frecuente y muy molesto, pudiendo llegar a provocar lesiones de rascado; debido en parte al depósito de cristales de urea en los folículos dérmicos y al **hiperparatiroidismo secundario**.

- **Alteraciones hormonales:** en el hombre provoca fundamentalmente impotencia y oligospermia (disminución en la producción de espermatozoides). En la mujer provoca alteraciones en ciclo menstrual y frecuentemente amenorrea (falta de menstruaciones). Son raros los embarazos y, en caso de producirse, la mayoría no son viables.

- **Alteraciones endócrinas:** La disfunción más importante es el desarrollo de la intolerancia a los hidratos de carbono, como consecuencia de un aumento de la resistencia de los tejidos periféricos a la acción de la insulina o de aumento del glucagón plasmático. Se cree que esta resistencia es debido a la retención de la toxina urémica.

Todos estos procesos fisiológicos que ocurren a un nivel microscópico (en donde el medio interno está en total desequilibrio luchando por sobrevivir) se van sucediendo dentro de sistemas interrelacionados que conforman una unidad: **un ser humano**. Debido a todas las alteraciones que se presentan, se indican una serie de medicamentos, los cuales son monitorizados por el equipo de salud evaluando efectividad, interacciones y efectos adversos que pudieran aparecer en cada caso. La persona/ paciente con una enfermedad renal crónica en estadio V (fase terminal) tiene además de lo que presenta la clínica, una identidad y una vida que se está deteriorando. El equipo de profesionales

intenta resolver las problemáticas, brindando los mejores servicios disponibles en busca del mayor bienestar.

1.2 Tratamiento Renal Sustitutivo, las diferentes opciones para enfrentar el problema

Cuando los riñones fallan, y se llega al estadio V de una IRC, es necesario un tratamiento que intenta sustituir las funciones que los mismos desarrollan. Actualmente la mejor opción es el **Trasplante Renal**, que es la técnica de elección por sus mejores resultados en cuanto a mortalidad, morbilidad y calidad de vida. Sin embargo todos los pacientes no tienen a su disposición un órgano de remplazo, es por ello que existen otras medidas para sostener la vida, estos procedimientos de depuración extrarrenal son Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal, según sea la membrana utilizada (otros procedimientos de desarrollo más reciente son la ultrafiltración y la hemoperfusión).

La **hemodiálisis (HD)** es un sistema de depuración extrarrenal extracorpórea que logra la depuración de la sangre empleando una máquina.⁶¹

La HD está basada en las leyes físicas y químicas que rigen la dinámica de los solutos a través de las membranas semipermeables, aprovechando el intercambio de los solutos y del agua a través de una membrana de este tipo. De esta manera mediante transporte difusivo y convectivo, se extraen los solutos retenidos y mediante ultrafiltración, se ajustará el volumen de los líquidos corporales consiguiendo sustituir de este modo la función excretora del riñón. El resto de las funciones de las

⁶¹MEDLINE PLUS. *Diálisis*. [En línea] U.S. National Library of Medicine 8600 Rockville Pike, Bethesda, MD 20894 U.S. Department of Health and Human Services National Institutes of Health Página actualizada 28 Junio 2011. Tema revisado 5 octubre 2010. <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/dialysis.html>> [Consulta Julio 2011]

*que existe un progresivo conocimiento, se deberán intentar suplir de otro modo.*⁶²

La **diálisis peritoneal (DP)** es una técnica en la que el paciente es entrenado para realizar el procedimiento en su hogar, el cual consiste en la administración de líquido en su peritoneo por medio de un catéter. El peritoneo es usado como membrana biológica reusable para efectuar diálisis crónica.⁶³ Este espacio virtual de la cavidad peritoneal puede expandirse artificialmente por la administración de 2 o más litros de líquido en adultos sin crear molestias. Este sistema terapéutico está formado por cuatro componentes básicos: la sangre, la membrana peritoneal, el líquido de diálisis y el drenaje linfático. El término membrana peritoneal se refiere a varias estructuras interrelacionadas, que no son una verdadera membrana, pero se acepta el uso del término porque puede predecirse su comportamiento con fórmulas que siguen las leyes del transporte a través de membrana. Con la finalidad de dializar, las funciones del peritoneo son dos: el transporte de solutos y el transporte de agua.⁶⁴

Existen varias técnicas de DP, el 95% de los pacientes que optan por la DP, lo hacen bajo la modalidad de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (**DPCA**), en la que se centra el presente trabajo.⁶⁵

⁶² HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO CARLOS HAYA. Dirección de Innovación y Desarrollo. Biblioteca. *Hemodiálisis*. [en línea] Andalucía, España. <<http://www.carloshaya.net/biblioteca/contenidos/docs/nefrologia/dialisis/goyadelcampo.PDF>> [Consulta Julio 2011]

⁶³ GOTLOIB Lázaro. *Capítulo 3: De la histología a la función: el peritoneo como membrana dializante y biológicamente activa*. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pag 29-49.

⁶⁴ TEIXIDO PLANAS, Josep. *Capítulo 4 Fisiología peritoneal: modelos teóricos de la diálisis peritoneal y su implicación en la clínica*. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág 51- 79

⁶⁵ ARAUJO, J; BISIGNIANO, L; CELIA, E; OTROS. *Registro argentino de diálisis crónica 04/05*. Instituto Nacional Central Unico Coordinador de Ablación e Implante. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Pág 41.

I.3 DIALISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA (DPCA)

La **DPCA** es un procedimiento de depuración extrarrenal, que se realiza de forma **manual** los **siete días de la semana**; es **continua** porque la cavidad abdominal permanece llena de líquido en todo momento, y **ambulatoria** porque se desarrolla en el domicilio del paciente⁶⁷

Mientras la DPCA se realice en el hogar (luego de recibir entrenamiento), **la persona/paciente es responsable** de seguir la prescripción del tratamiento y las recomendaciones nutricionales además de controlar su peso y presión arterial, vigilar el estado de su catéter y lograr un ambiente limpio para efectuar cada intercambio.

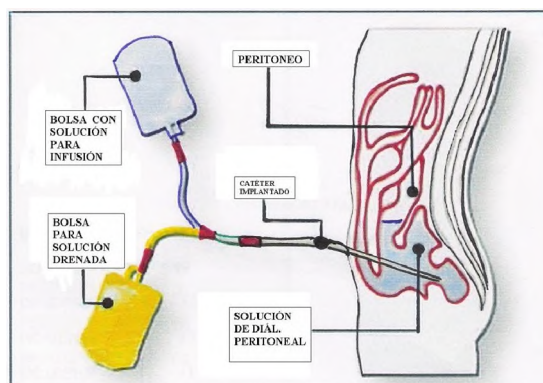
El volumen empleado habitualmente en cada intercambio es de 2L, y la concentración de glucosa utilizada dependerá de las características funcionales de la membrana peritoneal (tipo de transportador según el test de equilibrio peritoneal [TEF]) y de las necesidades de ultrafiltración del paciente. El líquido infundido se mantiene en la cavidad abdominal (tiempo de permanencia) durante 4-6 h (intercambios diurnos) y 8-10 h (intercambio nocturno). Esta técnica puede dividirse en cinco fases (ver pág. 60) que corresponden a un intercambio; en la modalidad estándar se repite 4 veces al día (número de intercambios: 3 diurnos y 1 nocturno)⁶⁶, incluso existen casos en los que se realiza un intercambio nocturno.

Los mecanismos de transporte peritoneal se llevan a cabo a través de la membrana peritoneal, que separa la sangre del líquido de diálisis de forma

⁶⁶ CORONEL DIAZ, F; MACIA HERAS, M. Cap. 33: Indicaciones y modalidades de diálisis peritoneal. [En línea] En: Nefrología al Día. Sociedad Española de Nefrología. <
<http://nefrologiadigital.revistanefrologia.com/modules.php?name=libro&op=viewCap&idpublication=1&idedition=13&idcapitulo=86>> ISBN: 978-84-96727-97-7 2010. [Fecha de Consulta Mayo 2011] Pág. 581-587

equivalente a los capilares del dializador en hemodiálisis. El intercambio de solutos y el paso de líquido se producen entre la solución infundida en la cavidad peritoneal y los capilares arteriales y venosos que se encuentran al otro lado de la membrana peritoneal. Los principios físicos que rigen el transporte de solutos y agua son la difusión y la ultrafiltración. Las sustancias que atraviesan la membrana peritoneal son las de pequeño peso molecular: urea, potasio, cloro, fosfatos, bicarbonato, calcio, magnesio, creatinina, ácido úrico. Las sustancias de peso molecular elevado no consiguen atravesar el peritoneo.^{67 68}

La colocación del catéter de DP, por vía percutánea o quirúrgica, así como sus cuidados para evitar complicaciones, constituyen uno de los pilares básicos de la técnica. El **catéter** insertado en la cavidad abdominal del paciente (existen varios tipos de catéter), queda conectado a un **prolongador**, donde se conecta la doble bolsa en "Y". Una de las bolsas contiene la solución fresca de diálisis, mientras que la segunda bolsa está vacía y lista para recoger el líquido drenado.^{69 70}



⁶⁷ RIVAS MARTIN, R; SANCHEZ MARTIN, M. Capítulo 143: Diálisis Peritoneal. [En línea] En: Tratado de Enfermería cuidados críticos, pediátricos y neonatales. <<http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion9/capitulo143/capitulo143.htm>>. ISSN: 1885-7124. Última actualización 07 de Diciembre 2007.

⁶⁸ HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO CARLOS HAYA. Op. Cit.

⁶⁹ LOPEZ GOMEZ, Juan; PORTOLES PEREZ, José. Capítulo 9: Diálisis peritoneal continua ambulatoria. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 165-185

⁷⁰ RIVAS MARTIN, R; SANCHEZ MARTIN, M. Ibíd.

I.3.1 PROCEDIMIENTO DPCA:

Los pasos a seguir se describen en términos generales con apoyo gráfico para facilitar su comprensión.^{71 72} Existen diferencias en los procedimientos que dependerán de la empresa proveedora de servicios que el equipo de DP utilice (como Baxter o Fresenius Medical Care).

PREPARACIÓN: los suministros deben guardarse en un lugar fresco, seco y limpio; deben inspeccionarse cada una de las bolsas de solución en busca de signos de contaminación antes de usarlas. El material a emplear debe colocarse en lugar accesible, lavando antes la mesa o soporte donde se coloquen los materiales. Lavado de manos, colocarse una mascarilla. Este paso requiere 15 minutos.

CONEXIÓN: tener presente las medidas de asepsia, se abre la doble bolsa, se retira el tapón del prolongador del catéter del paciente y se conectan los dos extremos.

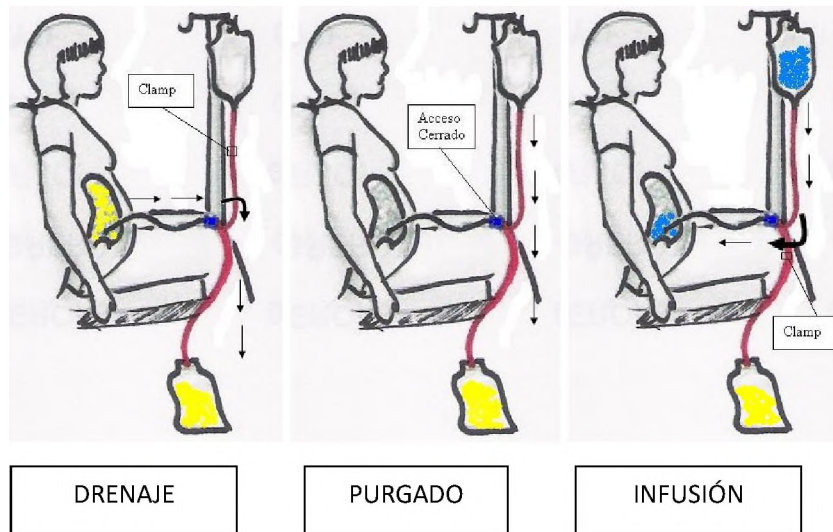
DRENAJE: se abre el catéter del segmento eferente manteniendo cerrada la línea de infusión, se inicia el drenado por gravedad del contenido abdominal a la bolsa de drenaje. Se requieren 10-12 minutos dependiendo del volumen de líquido infundido y del adecuado funcionamiento del catéter.

PURGADO se cierra la pinza del segmento en "Y" que se conecta al catéter del paciente y se abre el segmento de la bolsa que contiene la solución de DP. Una pequeña cantidad de solución fresca de diálisis sea drenada hacia la bolsa de drenaje para que cualquier tipo de contaminación bacteriana sea arrastrada. Esta fase lleva 5 segundos.

⁷¹ LOPEZ GOMEZ, Juan; PORTOLES PEREZ, José. Op. Cit.

⁷² NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK). *Treatment Methods for Kidney Failure: Peritoneal Dialysis* [En línea] <<http://kidney.niddk.nih.gov/kudiseases/pubs/peritoneal/>> Última actualización 02 de Septiembre 2010.

INFUSIÓN Se cierra el segmento eferente y se abre la pinza del sistema de infusión, iniciando así la entrada de solución fresca de diálisis al interior de la cavidad abdominal por gravedad, hasta el vaciado de la bolsa, momento en el que se cierra el sistema. Esta fase requiere 8- 10 minutos.



DESCONEXION Tras el llenado de la cavidad abdominal se procede al cierre del catéter y a la desconexión del sistema en "Y".

Todas estas maniobras tienen pequeñas variaciones en función de los diferentes sistemas y de la casa comercial que suministre el material. En el Anexo se adjuntan dos ejemplos de protocolos destinados a realizar un intercambio de solución de diálisis de diferentes proveedores.

I.3.2 COMPLICACIONES DE LA DIÁLISIS PERITONEAL.⁷³

Inflamatorias o infecciosas: la peritonitis constituye la complicación más importante de la DPCA.⁷⁴

Mecánicas y de la pared: la cavidad peritoneal cambia su morfología, sus dimensiones y la presión intraperitoneal (PIP) para albergar la solución de diálisis. Además, diversas situaciones de la vida cotidiana pueden incrementar la PIP, como mantener la posición erecta o sedente, accesos de tos, saltar, trotar, levantar objetos pesados, etc. Todo esto genera consecuencias sobre: la **DP** (tolerancia, ultrafiltración, depuración de solutos); **las funciones cardiovasculares y pulmonares** (presión arterial, función respiratoria); **la pared abdominal** (hernias, edema de pared y genitales); lumbalgias; entre otras complicaciones menos frecuentes.⁷⁵

Defectos hemodinámicos y cardiovasculares: el balance hidroelectrolítico de los pacientes, condiciona su hemodinámica (la membrana peritoneal puede perder sus propiedades de intercambio y originar diferentes fallos en la ultrafiltración), el control de la presión arterial, repercutiendo en el pronóstico cardiovascular.⁷⁶ La enfermedad cardiovascular aterosclerótica es la principal causa de muerte en pacientes con IRC. Entre los factores de riesgo cardiovascular (además de los factores clásicos) se incluye la activación crónica de la respuesta inflamatoria.⁷⁷

Metabólicas: como alteraciones del metabolismo óseo y mineral, como anomalías del calcio, fósforo, hormona paratiroidea (HPT) y calcitriol;

⁷³HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO CARLOS HAYA. Op. Cit.

⁷⁴MINGUELA PESQUERA, J; RUIZ DE GAUNA, R; MUÑOZ GONZALEZ, R. *Capítulo 14: Complicaciones del túnel y orificio de salida del catéter peritoneal*. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 259-271.

⁷⁵PANIAGUA SIERRA, J; VENTURA GARCIA, M; VAZQUEZ HERNANDEZ, R. *Capítulo 19: Aumento de la presión intraabdominal y otras complicaciones*. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 349-360.

⁷⁶LOPEZ GOMEZ, Juan; PORTOLES PEREZ, José. Op. Cit.

⁷⁷CARREIRA RIBEIRO, S; PECOITS FILHO, R; PROENCA DE MORALES, T. *Capítulo 20: Inflamación y riesgo cardiovascular en diálisis peritoneal*. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 361-377.

anomalías en el remodelado óseo, en su volumen y crecimiento; calcificaciones vasculares, valvulares y de otros tejidos blandos.⁷⁸

Agotamiento, abandono de la técnica: actualmente los abordajes se basan en la integración entre técnicas y la libre elección del paciente. En algunos casos el cansancio de los pacientes o de sus cuidadores, la decepción ante la discrepancia entre las expectativas y los resultados generan en el paciente la necesidad de cambiar la modalidad de tratamiento (Por ejemplo, uno de los grandes problemas es que a veces los pacientes no se realizan todos los intercambios prescritos por su equipo médico). Dentro de los criterios clínicos para la modificación de la técnica, se encuentran: fallo de la membrana peritoneal, alta tasa de complicaciones.⁷⁹

I.4 ABORDAJE INTEGRAL: los pro y los contra de la HD/ DPCA

Existen Guías de Diálisis Peritoneal elaboradas en USA, Australia, España, Chile, México, entre otros que sirven de base para intervenciones en los respectivos países. En la República Argentina, las Guías de DP se encuentran en proceso de elaboración por un grupo de trabajo dependiente de la SAN (Sociedad Argentina de Nefrología). Las guías extranjeras, son actualmente la herramienta a tener en cuenta en la práctica sanitaria desarrollada en nuestro país. En ellas se sostiene la idea del abordaje de la ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA en forma integral y que el cambio de la técnica terapéutica depende de las necesidades actuales de la persona (de lo

⁷⁸MARTINEZ FERNANDEZ, I; SANCHEZ GONZALEZ, C. *Capítulo 22: Alteraciones del metabolismo óseo y mineral*. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 397-435.

⁷⁹LOPEZ GOMEZ, Juan; PORTOLES PEREZ, José. Op. Cit.

que se desprende la constante re-evaluación de la situación global que vive el paciente).^{80 81 82 83}

Es cierto que existen controvertidas ventajas a favor de cada una de estas técnicas (HD/DPCA), en función de las características del paciente.⁸⁴

En el año 2008, una empresa del sector ha realizado una encuesta en Brasil, España, Italia, Rumania, Portugal, Polonia, Serbia y Sudáfrica. El objetivo fue valorar la satisfacción de los pacientes a las que ésta suministra material para DP. Las opiniones de los pacientes agrupadas como ventajas y desventajas se exponen a continuación:

Tabla VII ⁸⁵

Cuestionario de satisfacción de pacientes asistidos en DP

VENTAJAS	%
No perder tiempo en desplazamiento	91.0 %
Mayor flexibilidad de tu tiempo	87.0%
Tener más contacto familiar	83.0%
Mayor independencia, tratándose en su domicilio	82.5%
Estar a cargo de su propio tratamiento	77.5%
Sentirse menos enfermo, tratándose en domicilio	66.5%
Poder realizar el tratamiento durante la noche	37.5%
Ninguna ventaja	1.0%
DESVENTAJAS	
Espacio necesario para el material de tratamiento	14.0%
Menor supervisión médica	5.5%
Demasiada responsabilidad sobre el tratamiento	2.0%
Demasiada implicación en el tratamiento	1.5 %
Inseguridad	0.5 %

⁸⁰ PEREZ GARCIA, R; RODRIGUEZ BENITEZ,P. *Capítulo 6: La hemodiálisis como opción dialítica. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. "Tratado de diálisis peritoneal". Elsevier España S.L. 2009. Pág. 93-107.*

⁸¹ CHIFFLET, L; CULTELLI, R; DUTRUS, M; MORELLI, G; NIETO, N; RAMIREZ, M. Op. Cit.

⁸² CENTEC (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud) Guía Tecnológica No. 16: Sistema de Diálisis Peritoneal(GMDN 11226) CENTEC, Salud. Noviembre de 2004. México.

⁸³ GOBIERNO DE CHILE, MINISTERIO DE SALUD. Guía clínica: Diálisis Peritoneal. Serie de Guías Clínicas Minsal 2010. ISBN: 978-956-8823-12-2. Chile, 2010.

⁸⁴ ARRIETA, J; BAJO, M; CARAVACA, F; CORONEL, F; Y COLS. *Guías de práctica clínica en diálisis peritoneal. Nefrología 2006; 26, supl 4; pág 1 a 184.*

⁸⁵ PEREZ BAÑASCO, V; GIL CUNQUERO, J. Op. Cit.

El 24 de Junio de 2011, en el Blog “Diario de diálisis”, se ha publicado una convocatoria para realizar una encuesta de similares características en la población de la República Argentina.⁸⁶

Existen varios datos a tener en cuenta a la hora de considerar la DP como modalidad de TRS: efecto de las infecciones, efecto en la supervivencia, efecto diuresis residual y otras razones.

EFEECTO DE LAS INFECCIONES:

Es importante el estado en que se encuentra el paciente al inicio de la terapia, el cual dependerá por ejemplo del ingreso programado o no.

Entre los registros de la Sociedad Española de Nefrología (SEN), las infecciones suponen la segunda causa de muerte en HD y DP. En cuanto al riesgo de septicemia, según datos del Registro de Diálisis Americano, es significativamente más bajo en pacientes que inician tratamiento con DP que HD. En el Registro Argentino de Diálisis Crónica si bien se analiza la mortalidad en pacientes en HD y DP, no se analizan por ejemplo las causas de dicha mortalidad en cada forma de tratamiento dialítico (no se analizan comorbilidad, estado en que los pacientes han iniciado la DP, causa de muerte en DP/HD)

Sí hay que tener presente que los avances en los sistemas de conexión, la mejoría en las técnicas de implantación del catéter peritoneal y la aparición de nuevas soluciones de diálisis peritoneal, han permitido un descenso en la incidencia de peritonitis en pacientes en DP correspondientes la última década.⁸⁷

⁸⁶ MARTICORENA, A. *¿Querés ganar \$150 por responder una encuesta?* [En línea] <<http://diariodedialisis.wordpress.com>> Diario de diálisis. Viernes 24 de Junio, 2011.

⁸⁷ FERNANDEZ RUIZ, E. Capítulo 1: Evolución histórica de la diálisis peritoneal. En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. “Tratado de diálisis peritoneal”. Elsevier España S.L. 2009. Pág. 1-15.

Según investigaciones realizadas en USA, las infecciones habitualmente relacionadas con HD son potencialmente más graves que las peritonitis presentes en DP. Si bien la tasa de hospitalizaciones, es similar para ambas técnicas, es importante observar la gravedad de los casos que la generan: los pacientes en HD ingresan por neumonía y septicemia; los que utilizan DP por peritonitis. La tasa de infecciones del acceso para diálisis es significativamente más bajo en DP.⁸⁸

EFEECTO SUPERVIVENCIA

Al consultar las publicaciones se concluye que en la población americana, la técnica de DP es la preferente cuando se trate de un paciente joven incluido en un programa de trasplante renal con esperanzas de recibir un órgano en un plazo corto de tiempo, o de un anciano no adecuado para trasplante renal y sin influir la presencia de diabetes. Las discrepancias se observan en pacientes diabéticos mayores y cuando la técnica de diálisis supera el 1º o 2º año.⁸⁹

En la República Argentina según los datos del Registro Argentino de Diálisis Crónica, la mortalidad en el periodo 2004/2005 en DP es menor en pacientes jóvenes, entre personas de 40 a 69 años no existen diferencias significativas y a partir de los 70 hasta los 90 años la tasa de mortalidad es menor en HD. El informe afirma que no se reflejaron diferencias significativas entre ambas terapias⁹⁰. Sin embargo, existen otros estudios que hablan a favor de la DP en los primeros años de tratamiento; un ejemplo es el informe realizado por la Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud (AIAQS) en respuesta a la solicitud del Gabinete Técnico de la Dirección General de

⁸⁸ PEREZ BAÑASCO, V; GIL CUNQUERO, J. Op. Cit.

⁸⁹ PEREZ BAÑASCO, V; GIL CUNQUERO, J. Op. Cit.

⁹⁰ ARAUJO, J; BISIGNIANO, L; CELIA, E; OTROS. Op. Cit.

Planificación y Evaluación del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, en el marco del Plan estratégico de ordenación de la atención al paciente nefrológico. En este informe elaborado en 2010, respaldado por evidencia científica se afirma que la mortalidad es más baja en DP en la mayoría de la población.⁹¹

EL EFECTO DIURESIS RESIDUAL

Se entiende por Función Renal Residual (FRR) a la *función renal que mantienen los pacientes con insuficiencia renal terminal una vez que son incluidos en un programa de diálisis. Su importancia radica en tres funciones básicas: a) función depurativa, contribuyendo no sólo a mejorar la dosis de diálisis aportada por la técnica, sino también eliminando sustancias tóxicas de elevado peso molecular con mayor facilidad que la diálisis convencional, b) control del volumen extracelular a través de la eliminación de sodio y agua y c) función endocrina, colaborando en el control de la anemia y de la osteodistrofia renal mediante la síntesis de eritropoyetina y vitamina D.*⁹²

El mantenimiento de la FRR permite que en las primeras etapas de tratamiento, se comience con dosis bajas de diálisis, incrementando el número de intercambios o de su volumen según el descenso progresivo de la FRR.⁹³

Una FG residual de 1mL/min. equivale a 10 lts., semanales de aclaramiento peritoneal. Existe evidencia que demuestra el mantenimiento de

⁹¹DOLORS ESTRADA, M. Diàlisi peritoneal en comparació d'hemodiàlisi en centres de diàlisi: benefici, risc, cost i preferències [En línea] Edita: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. 1a edició, agost 2010, Barcelona Correcció: Isabel Parada < http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/dialisi_peritoneal_aiaqs_2010ca.pdf> B.35352-201.

⁹²ALBIACH, P; LOBO, M; PULIDO, D; RAMIREZ, M; RODRIGUEZ, P; RONCAL, D. *Formación continuada: función renal residual. Su importancia en el manejo del paciente en diálisis.* [En línea] Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. I.S.S.N. 1988-8864 I.S.S.N. 1139-1375. 2001. Numero 1. Vol. 4 < http://www.revistaseden.org/files/art122_1.pdf>. Pág. 68- 71

⁹³CORONEL DIAZ, F; MACIA HERAS, M. Capítulo 33: Indicaciones y modalidades de diálisis peritoneal. [En línea]En: Nefrología al Día. Sociedad Española de Nefrología. Año 2010< <http://nefrologiadigital.revistanefrologia.com/modules.php?name=libro&op=viewCap&idpublication=1&idedition=13&idcapitulo=86>> ISBN: 978-84-96727-97-7 [Fecha de consulta Julio 2011].

la FRR por más tiempo en DPCA que en HD. Además se ha relacionado mayores tasas de filtrado glomerular renal con menor mortalidad. Desgraciadamente, tiende a perderse con el tiempo. Distintos factores, tanto dependientes de la técnica como del propio paciente, van a influir en dicha pérdida.⁹⁴

OTRAS RAZONES

Existe un elemento diferencial entre HD y DP que no tiene relación con la clínica pero influye de manera importante sobre la vida de la persona/paciente y sobre su entorno: el desplazamiento necesario para cumplimentar el tratamiento. Esto influye sobre aspectos económicos, sociales, laborales y familiares.⁹⁵

Los pacientes en DP hacen de media una visita al centro de salud por mes, en cambio los pacientes en HD que realizan 13 visitas por mes. Se deben tener presentes los kilómetros recorridos en ambas técnicas, sumándole el tiempo dedicado al transporte, y el gasto que se genera.

Estas situaciones influyen sobre la red social que contiene a la persona/paciente. Sobre los “cuidadores” recaen también estos efectos: recorrerán los mismos KM que el paciente, debiendo dejar de lado otras actividades, consumiendo energía, dinero y tiempo para acompañar a la persona que debe someterse al TRS. A lo largo del tiempo, se genera también un desgaste sobre el cuidador, que tendrá un impacto diferente según el tratamiento que asuma el paciente.

Otro factor importante a favor de la Diálisis Peritoneal en todas sus variantes es la intimidad. Generalmente los pacientes deben hacer su sesión

⁹⁴ REMON RODRIGUEZ, C; TEJUCA MARENCO, F. *Capítulo 13: La importancia de la función renal residual en diálisis peritoneal*. . En: MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. “Tratado de diálisis peritoneal”. Elsevier España S.L. 2009. Pág. 247-258.

⁹⁵ PEREZ BAÑASCO, V; GIL CUNQUERO, J. Op. Cit.

de HD junto a otra persona, pasando cuatro horas conectados a una máquina (con toda la carga emocional que implica este encuentro particular, enfrentándose a fantasías de muerte, sentimientos de ansiedad, entre otros) y compartiendo ese espacio de tiempo con los profesionales y los pacientes que están a su alrededor, siendo difícil mantener una conversación privada a pesar del considerable período de tiempo que lleva la sesión.

Aunque los riesgos de contraer enfermedades infectocontagiosas son bajos en HD, éstos se reducen considerablemente en DPCA. La posibilidad de contraer SIDA o Hepatitis en HD existe y esto traería aparejadas consecuencias: se desmorona la posibilidad de acceder a un trasplante, además de sumarse una patología.^{96 97}

Con respecto al desempeño laboral, la DP no es tan agresiva para el organismo, manteniendo un equilibrio general que no descompensa al paciente al concluir cada recambio. Es frecuente que al finalizar la sesión de HD, los pacientes sientan un malestar general que obstaculiza sus actividades.⁹⁸ Del análisis de la bibliografía se deduce que la modalidad de DP ofrece menos restricciones en las ocupaciones de la vida cotidiana.

En diversas publicaciones se ha analizado el consumo de fármacos en relación a los pacientes que se someten a hemodiálisis, resultando ser menor en la modalidad de DP.

Por último, la rigurosidad en la dieta de un paciente con tratamiento DPCA (cuyos intercambios son diarios) es menor en comparación con un

⁹⁶BAXTER. *Afecciones, pacientes, familiares y donantes. Preguntas más frecuentes de HD.* [En línea] <http://www.latinoamerica.baxter.com/venezuela/pacientes/renal/sub/preguntas_de_hemodialisis.html> Fecha de consulta 25 Julio 2011.

⁹⁷MENDEZ CHACON, Pedro, VIDALON, Armando y VILDOSOLA, Herman. Factores de riesgo de Hepatitis C en hemodiálisis y su impacto en la lista de espera para trasplante renal. *Rev. gastroenterol. Perú*, ene./mar. 2005, vol.25, Nº 1, p.12-18. ISSN 1022-5129.

⁹⁸ORDOSGOITY, Mariana. Curso para técnicos en hemodiálisis. Cruz Roja Argentina. Aspectos Psicológicos, Preguntas más frecuentes. [En línea] <<http://www.tec-nica.com.ar/cursoshd.htm>> [Fecha de consulta 25 de julio 2011]

paciente en HD (con promedio de tres sesiones por semana, de cuatro horas c/u).

Técnica	Ventajas	Desventajas
HD	<ul style="list-style-type: none"> *Cuatro días libres de tratamiento por semana *No requiere entrenamiento del paciente *La fístula arteriovenosa ubicada en el brazo puede cubrirse usando ropa con mangas. 	<ul style="list-style-type: none"> *Restricciones estrictas en la ingesta de líquidos y en la dieta * Cambios bruscos en la cantidad de agua y de sustancias perjudiciales para el organismo, pues estos se acumulan durante los días sin diálisis y se optimizan sus niveles en cuatro horas (eliminándolos) * Técnica dolorosa: punción en la fístula) * Posibilidad de padecer calambres, mareos, náuseas, etc. durante la sesión de HD. * Riesgo de complicaciones con el acceso vascular. * Aumento del riesgo de infecciones hospitalarias * Son necesarias mayores dosis de eritropoyetina * Necesidad de trasladarse al centro sanitario tres veces por semana
DPCA	<ul style="list-style-type: none"> *La persona/paciente tiene mayor control y autonomía *Acondicionamiento de los recambios a las actividades. *Mayor independencia de los profesionales de la salud. *Mantenimiento constante del equilibrio electrolítico del organismo. *Mejor conservación de la FRR *Técnica menos agresiva para el organismo; mayor control de complicaciones hemodinámicas y electrolíticas (no se presenta sintomatología) *Los intercambios pueden realizarse en espacio físico seleccionado por la persona. * Menor pérdida hemática *Menores restricciones dietéticas e hídricas. 	<ul style="list-style-type: none"> * Es necesario entrenamiento previo. * Mayor dedicación a los autocuidados. * Necesidad de realizar intercambios peritoneales 3 o 4 veces al día (aprox. 30 min. c/u) * Aumento de colesterol y glucemia. * Mayor riesgo de desarrollar hernias abdominales. * Cambios corporales: aumento de peso y del abdomen.

Tabla VIII: Comparación de las modalidades de diálisis elaborada a partir de la revisión bibliográfica

Capítulo II:

Desde la mirada del protagonista



II.1 El paciente: requisitos que debe cumplir para ser parte de un programa de DPCA

Al ser una técnica llevada a cabo por el propio paciente en su domicilio, el primer requisito a cumplimentar es la **aceptación libre** (tras una adecuada información). El rechazo de la misma se acompaña habitualmente de malos resultados y una elevada incidencia de peritonitis. Es cierto que existen casos, en que el paciente no tiene otra opción y el tratamiento es por indicación médica (por ejemplo debido a la dificultad de acceso vascular adecuado⁹⁹).

Al evaluar el perfil del paciente, se contemplará la capacidad de **autocontrol**, habilidad necesaria para enfrentar contratiempos que puedan surgir durante la autoaplicación del tratamiento.¹⁰⁰

También es necesaria una **mínima capacidad intelectual** para comprender los diferentes pasos antes expuestos y ser capaz de repetirlos constantemente sin modificaciones. Es imprescindible tener especial cuidado en los **hábitos higiénicos** para reducir el riesgo de infecciones. En aquellos casos en que se produzca peritonitis de repetición con sospecha de falta de rigor higiénico se re-evalúa la aplicación de la técnica y otras posibilidades de tratamiento (pasar a hemodiálisis).

Las limitaciones auditivas y visuales constituyen una barrera importante, que puede superarse con el **apoyo familiar** o de personas responsabilizadas de ello. También es necesaria una **función manual** tal que permita realizar cada paso.

⁹⁹BLUNNO, G; GONZA, O; MARCHETTA, N; MONTOYA, J; NIZETICH, S. *Elección del tratamiento en pacientes con IRC. Nuestra experiencia en seis años.* [En línea] Rev. Nefrol. Diál. y Transpl., N° 50 - Marzo 2000, <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:720eE-XNUqQJ:www.webrenal2.org.ar/revista/50/5025.htm+indicacion+de+dialisis+peritoneal+por+agotamiento+de+accesos+vasculares&cd=2&hl=es&ct=clnk&gl=ar&source=www.google.com.ar>>Págs. 25-27.

¹⁰⁰CHIFFLET, L; CULTELLI, R; DUTRUS, M; MORELLI, G; NIETO, N; RAMIREZ, M. Op. Cit.

El **ambiente socio familiar** es un aspecto relevante en la evolución de la técnica. Las **condiciones higiénicas**⁸⁴ pobres de algunos hogares suponen en algunos casos una limitación. Es necesario disponer de un pequeño espacio, especialmente dedicado al tratamiento dialítico, donde la limpieza necesaria antes de cada intercambio pueda realizarse con facilidad. En la República Argentina se han publicado varias experiencias, en donde sobresalen las estrategias implementadas por los equipos de salud, para resolver estas cuestiones. El equipo del Hospital Perón (Bs. As.) ha implementado la utilización del teléfono celular como medio para realizar observaciones y asesoramiento a través de fotografías, ya que no dispone de un programa de visitas domiciliarias en hogares carenciados, y/o alejados del centro de salud (lo que dificulta las visitas de evaluación y asesoramiento).¹⁰¹

¹⁰² ¹⁰³ Otro medio que permite disponer de un espacio seguro es la construcción de una cabina. Esta experiencia es una de las propuestas de Fresenius Medical Care Neuquén DPCA: se confecciona la cabina utilizando dos paredes que hagan de ángulo y dos paredes de otro material (machimbre recubierto de esmalte sintético, durlock, chapadur, cristal), de medidas ideales 2 X 1.30 Mts. Piso de goma, cemento o cerámicos, incluso puede colocarse un lavado con agua fría y caliente.¹⁰²

La **visita domiciliaria** es importante aunque, como ya se ha mencionado, existen experiencias donde se buscan otras opciones. En ella se somete a evaluación el **domicilio** de la persona/paciente, considerando con mucho cuidado el **espacio en el que se llevarán a cabo los intercambios**.

¹⁰¹ HENDEL, Irene. *¿La vivienda es una limitante para poder realizar diálisis peritoneal en Argentina?* [En línea] Nefrología Argentina. Vol. 7, Nº 1. Pág. 34-35. < http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2009/vol7_VI_vivienda_una_limitante.pdf >

¹⁰² CZUBAJ, Fabiola. *El teléfono móvil hace posible un programa de diálisis ambulatoria.* [En línea] En: lanacion.com, Ciencia/Salud, < <http://www.lanacion.com.ar/1372234-el-telefono-movil-hace-posible-un-programa-de-dialisis-ambulatoria> > 7 de Julio 2011.

¹⁰³ EL CIUDADANOWEB. Op. Cit.

Debe tenerse en cuenta cuáles son los **momentos de riesgo de contaminación** y cuáles son los principales reservorios o transportadores de gérmenes. Existe riesgo de contaminación cada vez que se abre el sistema (el catéter) y cuando debe inyectarse medicación en las bolsas.

Lo primordial es la **ausencia de polvo** y otros elementos que se puedan depositar en el catéter en el momento de su apertura, en jeringas, ampollas abiertas al momento de preparar la medicación (no deben utilizarse, por ejemplo, aromatizadores automáticos eléctricos). Si bien no es necesaria una higiene como la implementada en un quirófano, sí es esencial:

- Que en la habitación destinadas a DP se eviten las corrientes de aire que movilicen el polvo del ambiente cerrando puertas y ventanas, incluso colocando burletes.
- Que no existan desprendimientos de ningún material en paredes y techo (pintura, restos de material, humedad, telas de araña). El techo puede ser de machimbre barnizado por ejemplo. El piso si es de cemento es conveniente aplicar algún material que cubra la porosidad (incluso puede optarse por el piso de goma).
- Disponer de espacio para almacenar el material, techado, cerrado, que no reciba los rayos del sol en forma directa.

Un punto importante a tener en cuenta es la **calidad del agua** de la que se dispone en el hogar para realizar el lavado de manos. Si no cuenta con agua corriente se realizará un análisis bacteriológico. De no ser posible su uso una opción es la adaptación con bidones que dispongan de una canilla y contengan agua clorada.

El **mobiliario** necesario es:

- *una mesa de superficie superior lavable,
- *balanza de cocina,
- *parante o soporte.
- *silla debe ser lavable pero el paciente puede sentarse en la cama si no tiene lugar.

Otras características a considerar son: **educación previa del paciente** (antes de llegar a estadio V de IR), **tiempo de derivación , comorbilidad, reembolso económico** (por parte de las obras sociales), disponibilidad de recursos (por ejemplo **disponibilidad de médicos formados en DP** pues no se dicta en la carrera, **recursos económicos del centro dialítico**¹⁰⁴ destinados a la adquisición de los líquidos de recambio con sus respectivas bolsas – en la República Argentina estos elementos son importados con un coste en dólares, por lo que por una relación coste/beneficio no es una terapia que se brinde en todos los centros privados-)

Todo lo expuesto se resume en la siguiente tabla:

Tabla IX: **Requisitos para el inicio de DP**

Personales	Entorno
Aceptación libre	Apoyo familiar
Capacidad de autocontrol	Espacio destinado a DP que cumpla con condiciones higiénicas:
Mínima capacidad intelectual	Ambiente cerrado (disminuir la movilización de partículas de polvo), sin desprendimientos en paredes y techos

¹⁰⁴DOLORS ESTRADA, M. Diàlisi peritoneal en comparació d'hemodiàlisi en centres de diàlisi: benefici, risc, cost i preferències [En línia] Edita: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. 1a edició, agost 2010, Barcelona Correcció: Isabel Parada < http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/dialisi_peritoneal_iaqs_2010ca.pdf > B.35352-201.

Hábitos higiénicos	Disponer de espacio para almacenamiento (ej. armario) Disponer de agua potable para el lavado de manos
Agudeza visual y auditiva mínimas, funcionalidad manual	Disponer del mobiliario necesario: mesa de superficie lavable, parante o soporte, balanza de cocina.

Así pues, la persona que cumple con los requisitos antes expuestos e ingresa a un programa de DP, se somete a una intervención quirúrgica en dónde un cirujano especializado implanta el catéter seleccionado por el equipo. Mientras se produce la cicatrización del orificio de salida del catéter, la persona/paciente:

- continúa con los cuidados programados para el hogar: medicación, higiene, dieta programada (esto último es particularmente importante para evitar el estreñimiento, situación que puede complicar el proceso de cicatrización). El catéter debe ser inmovilizado con cinta para prevenir movimientos de tracción o torsión y evitar la manipulación innecesaria durante las 3 o 4 semanas luego de la cirugía. Esto disminuye el traumatismo, colonización de la herida y facilita la cicatrización.¹⁰⁵
- Ingresa a un programa de entrenamiento para aplicar la DP, al que también acceden los acompañantes que se comprometan a participar cuando el paciente requiera asistencia para realizar los intercambios (Los puntos a desarrollar en el entrenamiento se adjuntan en el Anexo).

¹⁰⁵ TEJUCA MARENCO, Mercedes. *Programa de enseñanza de DP*. [En línea] Servicio de Nefrología. Unidad de DPCA del Hospital Universitario de Puerto Real. Cádiz. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica SEDEN <<http://www.seden.org/files/TEMA%2010.%20PROGRAMA%20DE%20ENSE%20C3%91ANZA%20DE%20DPCA.pdf>> Fecha de consulta Enero 2012. Pág 1-6.

Cuando el equipo de DP considere cumplimentado el entrenamiento (tanto en el centro como en el hogar) y el proceso de cicatrización, se está en condiciones de realizar el tratamiento de forma independiente en el hogar. El individuo estará a cargo de organizar los horarios de intercambios, medicación, control de los materiales, valorar y mantener la higiene del hogar y especialmente del espacio destinado al tratamiento (lavar el piso una vez por día con lavandina en momentos alejados de los procedimientos de DP, evitar el ingreso de mascotas, etc.).

Cada vez que se realice un viaje, debe ser informado al equipo de salud, quienes diseñarán una guía para el paciente, implementarán un reentrenamiento, entregarán recomendaciones escritas con información de contactos en caso de emergencia, establecerán si los insumos los llevará consigo o le serán enviados. El equipo también brindará asesoramiento en cuanto a diferentes actividades que puedan surgir y cómo realizarlas sin riesgos. Un ejemplo es la enseñanza en la utilización de apósitos de colostomía que permiten a la persona, disfrutar del mar y la piscina.¹⁰⁶

Durante los viajes:

*en casilla rodante, debe mantener escrupulosa limpieza. Los intercambios se realizarán sin acompañantes durante los 30 minutos que insume el procedimiento.

*en viajes largos, el paciente viajará con abdomen seco y realizará su infusión una vez acomodados en destino.

*en tienda de campaña/carpa: debe disponer de una carpa individual a la que solo tenga acceso el paciente, con piso y cierre. El paciente ingresará sin

¹⁰⁶ TEJUCA MARENCO, Mercedes. Ibid. Pág. 3.

zapatillas, manteniendo la higiene con un paño húmedo (utilizando agua y lavandina). El lavado de manos se efectuará antes de ingresar y siempre deberá contar con la ayuda de una segunda persona que bajará el cierre de la entrada y ayudará con el agua.

Esta es una aproximación a la realidad de un programa de DP. El tema es complejo, colmado de dilemas y fuente de infinidad de opiniones a favor y en contra. Ciertamente es, que amparado bajo la **Ley 26.529**, SALUD PUBLICA DERECHOS DEL PACIENTE EN SU RELACION CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD (adjunta en el Anexo) y según el principio de AUTONOMÍA (reconocimiento explícito de la igual dignidad de las personas), la práctica médica debe poner su acento en el respeto a la voluntad del paciente frente a la del médico. Los profesionales tienen siempre presente que se debe informar de todas las posibilidades de tratamiento ya que la relación médico-paciente nunca es de igual a igual, sino asimétrica (en nuestro país se pone en juego intereses personales Vs. intereses del paciente ya que derivar a un paciente que concurre a un centro privado de hemodiálisis, implica derivarlo a los contados servicios que cuentan con programa de DP, es decir se pierde un cliente). El paciente, a raíz de su enfermedad, está en situación de vulnerabilidad y su formación lo coloca en situación de inferioridad frente al profesional. Se trata de ser lo más objetivo posible, dejando de lado los beneficios económicos, para permitir al paciente participar en la elección del tratamiento que más se ajuste a sus necesidades.^{107 108}

¹⁰⁷COSTA ALCARAZ, A; ALMENDRO PADILLA, C. *Los principios de la bioética: Autonomía*. [En línea] Fistera.com, Atención Primaria. < <http://www.fistera.com/formacion/bioetica/autonomia.asp>> Actualizada 25 de Enero 2010.

¹⁰⁸ANIORTE HERNÁNDEZ, Nicanor. *Principios de la bioética*. [En línea] Página personal sobre la formación postgrado en enfermería. < http://www.aniorte-nic.net/apunt_etica_legislac2.htm > [Fecha de consulta 25 Julio 2011].

II.2 Desde la mirada del protagonista

Tener riñones que no funcionan y estar en diálisis lo enfrentan a uno con la cuestión de los límites. Y nunca es fácil aceptar límites, sobre todo si antes no existían: eso se traduce en una pérdida de libertades. Ergo, en un duelo. En bronca. En tristeza.

Quienes hacemos diálisis (yo comencé hace ocho meses) vivimos con limitaciones. En la dieta. En los tiempos disponibles. En la posibilidad de viajar (...). Y, por todos esos motivos, en la vida social y familiar. Además, al menos en mi caso, en el sueño. Redacto esta columna a las tres de la mañana porque padezco de insomnio, que combato con 0,75 miligramos diarios de Clonazepam. Es una consecuencia indirecta de la diálisis: los trastornos de ansiedad son factibles durante las primeras épocas del tratamiento.

También debe enfrentarse uno con la noción de lo irreversible. Un concepto que nunca se menciona con la suficiente claridad es que la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una enfermedad incurable. Es para siempre. Durante sus primeros estadios, a lo sumo se puede detener el deterioro de la función renal y retrasar lo más posible la entrada en diálisis sobre la base de una dieta baja en proteínas.

Cuando la IRC llega a su fase terminal (los riñones ya perdieron el 90% de su función) se debe comenzar el tratamiento. De lo contrario, la persona se muere. Pero siempre hay que recordar dos cosas: que es un tratamiento sustitutivo previo al trasplante con el que se puede vivir muchos años, si hiciera falta, y que no lo tienen a mano, por ejemplo, quienes perdieron la función hepática, pulmonar o cardíaca. En esos casos, o se consigue un donante rápido, o no se cuenta el cuento.

Pero, ¿no es el trasplante la solución final? No. Al contrario de lo que creí hasta al menos tres meses después de comenzar diálisis, un riñón trasplantado puede durar 10 o hasta 15 años, dependiendo de si el donante era cadavérico o vivo, respectivamente. Las cifras, claro, son promedios estadísticos, con lo que los trasplantes pueden durar menos o más, dependiendo —entre otros factores— de la medida en que el trasplantado se ajuste a las indicaciones médicas. Cuando el riñón trasplantado dice “basta”, diálisis otra vez, aunque se puede hacer un segundo y hasta un tercer trasplante.

Otro asunto que no se menciona seguido (puede que en parte por tabú) es qué pasa con la sexualidad en diálisis: en parte, también se resiente. Como consecuencia del tratamiento se experimenta una disminución de la libido que, si bien no es totalmente incapacitante, sí hay que admitir que provoca molestias... y angustias. Y éstas no son sólo patrimonio del paciente en diálisis, sino también de su pareja, lo que genera un factor más de eventuales conflictos en la vida familiar.

Probablemente, quienes hayan llegado hasta aquí tengan una mezcla de sensaciones, tanto más fuertes cuanto más próximo tengan un caso cercano de un paciente con IRC o en diálisis.

Si logré provocar estas sensaciones, siento que habré logrado mi objetivo. Los seres humanos tenemos un mecanismo psicológico terriblemente nocivo... generalmente para con nosotros mismos: la negación. Y ésta es la "mejor amiga" de la desinformación (...)¹⁰⁹

Cualquier persona puede ver afectada su salud de forma tal que culmine en una insuficiencia renal en fase terminal. Mecánic@, medic@, comerci@l, camarer@, cajer@, Juez, profes@r, mucam@, jardiner@, agricult@r... Todos pasarán a tener información clínica que deberán interpretar, incorporar y manejar. Todos pasarán a ser un poco médic@s, enfermer@s...

Psicológicamente, sea que el paso a diálisis se de en forma brusca o paulatina, constituye un fuerte golpe emocional para la persona, la familia y sus allegados. Cómo lo expresa en las palabras de A. Marticorena, se impone una pérdida de libertades que muchas veces puede desembocar en una depresión.

La sintomatología que puede presentarse incluye un amplio abanico de posibilidades que dependerán de la enfermedad de base sumada a la ERT y a los efectos secundarios que producen los diferentes medicamentos que consume.

Desde el punto de vista social la persona sufre en principio una modificación de sus horarios de trabajo/estudio. La DPCA permite organizar los horarios de los intercambios, por lo que cabe la posibilidad de reorganizar y adaptar el tratamiento a las actividades cotidianas. Este tratamiento requiere seguimiento por lo que exige organizar una vez al mes una visita al centro para realizar los controles de rutina, lo que se traduce en una licencia por un día.

¹⁰⁹ MARTICORENA, Alejandro. *Convivir con la Diálisis*. [En línea] Blog: Diario de Diálisis. 4 de marzo de 2007. <<http://diariodeialisis.wordpress.com/2007/03/04/diario-de-dialisis-en-la-revista-noticias/>> Fecha de consulta Diciembre 2011.

Las manifestaciones de la enfermedad y del tratamiento pueden ocasionar descenso en el rendimiento laboral ya sea por descompensación física o por deterioro de su estado emocional. En cuanto a la participación en reuniones (familiares, con amigos, etc.), la persona puede aislarse para evitar exponerse a situaciones restrictivas. También el temor excesivo da lugar a sedentarismo. Si bien deben evitarse los deportes de contacto, el ejercicio físico es un factor importante en la conservación de la Salud. Debe tener cuidado de no dañar el catéter y evitar actividades que puedan lesionar la región abdominal.

El área familiar también puede verse resentida. Continuamente se presentan situaciones que pueden ser fuente de conflicto como el contacto diario con el material de diálisis, modificaciones higiénicas, adecuaciones de la dinámica familiar a los horarios de intercambio del paciente. Existen casos en que uno de los síntomas que se presenta es el olor corporal amoniacal (específicamente a orina)¹¹⁰ lo cual es un obstáculo a superar para no ser apartado de la familia y la sociedad.

Los cambios en la salud emocional y física también impactan sobre la sexualidad. No hay una sola causa que lo justifique. El cansancio, la tensión, la ansiedad por la enfermedad o por el futuro, el tratamiento recibido, la anemia hacen que la sexualidad se vea invadida. Hay un intruso que vulnera la intimidad de la pareja, la comunicación, las confidencias, los proyectos comunes, la imagen y el esquema corporal.¹¹¹

Los pacientes y sus parejas pueden temer que la actividad sexual afecte de forma negativa la salud.

¹¹⁰ MORGAN, Shelly. *Amoniaco, o feto y daño hepático o renal*. [En línea] eHow.com. Health <www.ehow.com> 5 de Mayo 2011.

¹¹¹ INFORENAL *Problemas sexuales*. [En Línea] Soportes y recursos para pacientes con enfermedad renal. 1 de Mayo 2006 <http://mexico.renalinfo.com/lifestyle/coping_and_living_with_kidney_failure/sex/sexual_problems.html> Fecha de consulta Diciembre 2011.

Pueden presentarse falta de interés sexual, falta de excitación, dificultad para llegar a un orgasmo. Algunos problemas pueden deberse a causas físicas:^{112 113}

*la anemia, una insuficiente diálisis o problemas cardíacos pueden dar lugar a una sensación de cansancio.

*los trastornos hormonales afectan el natural impulso sexual. En el hombre los testículos pueden producir menos testosterona. En las mujeres el periodo menstrual puede ser irregular con escasas posibilidades de embarazo, y en algunas ocasiones no se recomienda el embarazo por posibilidad de riesgo para la madre o por la viabilidad del feto. También puede producirse falta de lubricación, que provoca dolor durante la penetración.

*el deficiente suministro de sangre a los órganos sexuales por la estrechez de los vasos sanguíneos puede ocasionar falta de excitación e incapacidad para llegar al orgasmo. En los varones esto se traduce en impotencia o incapacidad para lograr o mantener una erección.

*la medicación

El estado nutricional es uno de los puntos fundamentales para conservar un estado saludable. Cada persona está encargada de seguir el programa individualizado que le han diseñado (que en DP es más flexible que en HD) para prevenir el desarrollo de malnutrición, adaptándose a las comidas familiares, reuniones de amigos, de trabajo, etc.

La persona debe consumir cantidades balanceadas de alimentos con alto contenido de proteínas, como carne, pollo y pescado. En cuanto a los

¹¹² DAMIRIS VIDAL, ALEX ANDUJAR, EVA ARILLA, SONTA CATALAN, ISABEL ECIA, RAQUEL MUÑOZ. *Disfunciones sexuales en pacientes con IRC en tratamiento sustitutivo*. [En línea] Comunicaciones Presentadas al XXXII Congreso Nacional SEDEN <http://www.revistaseden.org/files/1827_h13.pdf> Fecha de consulta Enero 2012. pág. 195-201

¹¹³ HIDALGO Ana. *La dolencia que da la espalda al sexo*. [En línea] Blog: Vivir con Insuficiencia renal. 26 de Mayo 2011. <<http://ana-vivirconinsuficienciarenal.blogspot.com>> Fecha de consulta Diciembre 2012.

lípidos deberá tomar grasas de origen vegetal y de pescado para evitar la obesidad e hiperlipidemia. De los Carbohidratos se deben suprimir los azúcares simples, pastelería, bebidas azucaradas, etc. dado que el líquido de diálisis contiene glucosa y su exceso puede producir obesidad. Generalmente se debe evitar la sal. Las comidas saladas provocan sed y hacen que el cuerpo retenga agua, se recomienda limitar alimentos como leche, queso, nueces, frijoles secos y bebidas colas oscuras, ya que contienen grandes cantidades de fósforo. El exceso de fósforo en la sangre influye sobre el sistema óseo, debilitándolo.¹¹⁴

Esto es solo un ejemplo. Cada caso es único y debe ser evaluado, realizando periódicamente los ajustes necesarios. Incluso se presentan casos en los que se indica el consumo de sal en las comidas, presentándose otro problema agregado: el enfrentamiento de la persona con sus temores ya que tiene que volver a incluir en la dieta algo que estaba “prohibido” adaptándose a los cambios que genera su propio cuerpo.

El paciente con insuficiencia renal crónica en diálisis suele sufrir cambios psicológicos, sociales, en su estilo de vida y también en su vida espiritual, que no sólo lo afectan a él, sino a toda su familia. 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. Enfrentados a una enfermedad, los seres humanos piensan en la posibilidad de morir, y según sus creencias o actitudes frente al tema lo experimentarán confiados o temerosos. Este es un momento especial para meditar y reflexionar sobre creencias acerca del sentido de la muerte y lo que

¹¹⁴OBERTO DE CARDOZO, Delia Isabel. Op. Cit.

ocurre después de ella. La actitud que se asume está determinada por las creencias y actitudes con las cuales vivimos, una revisión de éstas apoyará el logro de cambios que beneficien la salud.^{115 116}

Continuar viviendo con restricciones no es una realidad que se acepte fácilmente. Para sostener todos estos cambios, el equipo de DP es el encargado de acompañar a cada persona en su especial y particular proceso de salud.

¹¹⁵VARGAS RODRÍGUEZ, E; Puertas de García, M. *Vida social de los pacientes en terapia dialítica en la unidad de Nefrología Hospital Antonio María Pineda y la unidad de diálisis Lara. Venezuela.* [En línea] Enfermería ,Nefrología. Revista electrónica de PortalesMédicos.com. <<http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1634/1/Vida-social-de-los-pacientes-en-terapia-dialitica>> Publicado: 31/08/2009.

¹¹⁶ COTONI, M; PALMA, E. *Aprendiendo a vivir con hemodiálisis. Manual de autocuidado para el paciente en hemodiálisis.* [En línea] Pontificia Universidad Católica de Chile. <<http://es.scribd.com/doc/50324595/3/III-COMO-ENFRENTAR-UNA-ENFERMEDAD-CRONICA>> Registro de la propiedad intelectual Nº 117.161. Noviembre 2000.

Capítulo III

Aspectos Psicosociales en Pacientes con Tratamiento de Diálisis

Peritoneal

“La vida no se puede estudiar in vitro, se tiene que estudiar en vivo”

Heinz Von Foerster

III.1 Evolución del constructo Calidad de Vida Relacionada con la Salud

A finales de la década del '50 los cambios generados por la industrialización preocupaban a la comunidad científica, quien impulso debates en los que se referían al bienestar de los seres humanos en relación a estos cambios apoyados en un concepto emergente, el de CALIDAD DE VIDA. Desde un abordaje sociológico se inició el desarrollo de indicadores sociales que permitieron medir objetivamente datos vinculados a este bienestar.

Así fue como se desarrollaron indicadores de vivienda, nutrición, sanidad desde diferentes modelos teóricos para ser aplicados en el ámbito de la educación, salud, economía, política, el mundo de los servicios en general.

Paulatinamente a esos indicadores objetivos que valoraban necesidades básicas, se les sumaron observaciones que generaron un cambio de abordaje. Ya no bastaba con indicadores objetivos pues se demostró que las condiciones objetivas de vida se relacionaban parcialmente con la experiencia subjetiva de mayor y mejor calidad de vida. A mediados de los '70 desde una perspectiva psicosocial se intentan desarrollar indicadores subjetivos que se correlacionen con aquellos de carácter objetivo. Esta línea de investigación no dio los frutos esperados debido a la falta de correlación entre datos objetivos y la apreciación subjetiva de cada persona sobre su propia CV. Además de esto, los resultados demostraron que la valoración que realiza un observador no es equivalente a la que realiza el mismo implicado.¹¹⁷

En los '80 se pasa a privilegiar la investigación de indicadores subjetivos, y poco a poco se va generando el concepto tal y como se conoce en la actualidad. El constructo CV aún no se presenta con una clara definición, y la

¹¹⁷ APARICIO LOPEZ, Cristina. *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. [Tesis Doctoral] Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Medicina. Departamento de Pediatría. Año 2003. Pág 6-10.

complicación para su comprensión también radica en que no se expone en la bibliografía encontrada sus elementos constitutivos en forma clara y sencilla (debido en parte, a que no hay acuerdo).

Se puede afirmar que no existe una única teoría que la defina y la explique, y que es un término que cobra sentido en relación con un sistema de valores determinado.¹¹⁸

La comunidad científica coincide en que es un constructo que presenta elementos objetivos y subjetivos, también existe un acuerdo en cuanto a su multidimensionalidad, pero aún no se ha llegado a un consenso en cuanto a su definición y a las áreas que la constituyen.

En el ámbito de la política sanitaria, el término CV aparece en el año 1978 en los documentos de la Conferencia Internacional Sobre Atención Primaria de la Salud, organizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en Kazajstán, Alma-Ata. Allí se estableció que la SALUD constituye uno de los índices de desarrollo y de CV de una sociedad. En 1994 la OMS, en un intento por conseguir un consenso internacional en cuanto a la definición del concepto y en cuanto a las dimensiones que lo conforman, define la **CV** 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. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su

¹¹⁸MARTINEZ, S. Adultos mayores institucionalizados, evaluación de la calidad de vida[Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2010.

nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.^{119 120}

En el ámbito sanitario, este término ha cobrado interés a partir de los avances exitosos en cuanto a la prolongación de la vida humana y las diferentes posibilidades que de ello resultan, pues la calidad de la supervivencia de las personas es a veces cuestionable.

Esta es una de las principales razones que abren paso a la utilización de indicadores de CV como una herramienta (que en el ámbito de la Salud dan paso al estudio de las repercusiones sobre la calidad de la supervivencia), permitiendo:^{121 122}

- * llegar a clarificar aspectos técnicos/médicos de la atención junto con aspectos psicosociales que van a influir (directa o indirectamente) en los resultados de los tratamientos aplicados;

- *medir la efectividad de la terapia, teniendo presente cómo lo vivencia cada persona/paciente. Estos datos son valiosos a la hora de tomar decisiones;

- *valorar la relación costo/beneficio y la realización de otros análisis económicos que sirven tanto a pacientes como empresas proveedoras de servicios;

- *clarificar el proceso de soporte que requiere cada persona/paciente;

- *conocer datos valiosos a la hora de examinar la sobrevida y sus condiciones;

¹¹⁹ ALFÉREZ ALFÉREZ, M^aJesús; MARTÍN REYES, Guillermo. Op. Cit.

¹²⁰ La Enciclopedia Libre Universal en Español. *Artículo Calidad de Vida* <http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida> [Fecha de consulta 22 Junio 2011].

¹²¹ CHIFFLET, L; CULTELLI, R; DUTRUS, M; MORELLI, G; NIETO, N; RAMIREZ, M. Op. Cit.

¹²² BELLOSO, W; CONSIGLIO, E. Nuevos indicadores clínicos: La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina (B. Aires)* [online] <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000200014&lng=es&nrm=iso>.ISSN 1669-9106. Artículo especial de medicina (Buenos Aires) 2003. Vol. 63, N° 2. Pág. 172-178.

*apoyar la voluntad de un mayor conocimiento sobre las enfermedades por parte de los pacientes y los cambios en sus percepciones respecto de la salud y de la enfermedad;

*una participación progresiva del paciente en la toma de decisiones relativas a su situación de enfermedad, alejándose del modelo denominado paternalista.

Bajo estas circunstancias es que surge la denominación **CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD** (en inglés Health Related Quality of Life) en los EEUU hace más de 25 años, en un intento por generar indicadores clínicos¹²³ que brinden información sobre la perspectiva que tiene el paciente sobre los tratamientos que él mismo experimenta.¹²⁴ Desde este marco, se considera que la Calidad de Vida es un constructo fundado en un modelo teórico explicativo del proceso salud- enfermedad, el que *“permite la visión general de las necesidades del individuo en especial, con relación a la dinámica poblacional, con el medio ambiente y el origen de las necesidades inherentes.”*¹²⁵

¹²³BERZON R. Understanding and using health-related quality of life instruments within clinical research studies. En: Staquet MS, Hays RD, Fayers PM (eds.). Quality of life assessment in clinical trials: methods and practice. 1st ed., Brussels Free University; Belgium: Oxford University Press, 1998. pp: 3-15. MEDICINA- Vol. 63 - Nº 2, 2003

¹²⁴CHIRINOS, J; ARREDONDO, A; SHAMAH, T. *La calidad de vida y el proceso salud-enfermedad*. [En línea] Revista Peruana de Epidemiología. Julio de 1994. Vol. 7 Nº 1.< http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/epidemiologia/v07_n1/calidad_vida%20.htm>

¹²⁵CHIRINOS, J; ARREDONDO, A; SHAMAH, T. *La calidad de vida y el proceso salud-enfermedad*. [En línea] Revista Peruana de Epidemiología. Julio de 1994. Vol. 7 Nº 1.< http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/epidemiologia/v07_n1/calidad_vida%20.htm>

Tabla X: Resumen de la evolución del constructo CALIDAD DE VIDA

Término inicialmente utilizado en la década de los `50 para medir el impacto de la industrialización sobre el bienestar de los seres humanos.

Con el correr de los años se han estudiado indicadores en diferentes ámbitos, con el objetivo de medir la calidad de vida desde la educación, economía, política, salud, entre otros.

En el ámbito sanitario, se pone énfasis en el estudio de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, subconjunto de un constructo más abarcador, el de Calidad de Vida.

El interés por la investigación de los indicadores de CVRS, se debe a que:

- *constituye una herramienta para estudiar la repercusión de los tratamientos y tecnologías sobre la vida de las personas, permitiendo conocer la opinión de la persona/paciente

- *permite conocer aspectos psicosociales que influyen en los resultados de los tratamientos (existen estudios que concluyen que resultados por debajo de la media en evaluaciones de CVRS, son predictores de episodios de hospitalización y muerte)

- *medir la efectividad de las terapias aplicadas, siendo una herramienta a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones.

- *brinda información para clarificar el sistema de soporte requerido por cada paciente

- *valorar la relación costo/beneficio

- *brinda la posibilidad de conocer datos diferentes a la clínica que permiten valorar de forma crítica la sobrevida de cada persona y las condiciones de la misma.

- *es también una herramienta que resguarda la autonomía de la persona/paciente, permitiéndole expresar los cambios en sus percepciones con respecto a su salud, dándole la oportunidad de que el equipo de salud tenga en cuenta las decisiones del paciente relativas a su situación de enfermedad

- *es una tecnología comunicativa en tanto y en cuanto ofrece mediante su evaluación un lenguaje común para la comunidad científica, cuyas investigaciones apuntan al bienestar de las personas.

- *En resumen, es un principio organizador del abordaje de la problemática que trae consigo cada persona/paciente.

III.2 ¿Qué entendemos por Calidad de Vida Relacionada con la Salud?

En este caso también se presenta la dificultad de no contar con un consenso en cuanto a una Definición Universal. Podría afirmarse que el término CV, tiene tantos matices como contextos en los cuales se aplica. Es esencial que en el contexto de la Salud se alcance un consenso en una definición. Aunque todas ellas coinciden en la multidimensionalidad del constructo que implica dos factores:¹²⁶

*el directamente relacionado con la salud

*el no médico que incluye la familia, amistad, creencias religiosas, trabajo, ingresos, etc.

El análisis exige conocer además de datos específicos de salud, datos sobre las experiencias subjetivas de los individuos, la cultura y la sociedad de la cual son parte: exige conocer cómo viven los sujetos, las condiciones objetivas que intervienen en su vida, sus expectativas de transformación de dichas condiciones, y la evaluación del grado de satisfacción al que ha llegado en un momento y lugar determinado.^{127 128 129}

Mark Unrh, Steven Weisbord y Paul Kimmel¹³⁰ explican que el constructo CVRS es un subconjunto de CV, que se refiere a los criterios de valoración relacionados con la salud. Afirman que es extremadamente difícil llegar a una evaluación integra de la CVRS de cada paciente; ilustran esta dificultad

¹²⁶ APARICIO LOPEZ, Cristina. Op. Cit. Pág 14.

¹²⁷ CASTRO, M; RODRIGUEZ, M. *Calidad de vida en pacientes portadores de insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis* [En línea] <<http://www2.udec.cl/~ssrevi/numero5/ion02d.htm>> Revista electrónica de Trabajo Social. Edición: Departamento de Servicio Social; Facultad de Ciencias Sociales; Universidad de Concepción. Chile. Nº 5. Año 2004.

¹²⁸ MIKULIC, Isabel María; MUIÑOS, Roberto. *Técnicas y procesos de evaluación psicológica. La construcción y uso de instrumentos de evaluación en la investigación e intervención psicológica: el Inventario de Calidad de Vida Percibida (ICV)*. [En línea] <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=51851-6862005000100019&script=sci_arttext> versión On-line ISSN 1851-1686. Anu. investig. (Fac. Psicol. Univ. B. Aires) v.12. Ciudad Autónoma de Buenos Aires ene./dic. 2005.

¹²⁹ PASSERINI, Amalia. *Impacto sobre la calidad de vida de las personas de edad que han desarrollado el síndrome doloroso regional. Complejo tipo I*. [Tesis de grado]. Rosario, Provincia de Santa Fé, República Argentina. Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2005.

¹³⁰ UNRUH M.; WEISBORD S.; KIMMEL P. *Health-Related Quality of Life in Nephrology Research and Clinical Practice. Seminars in Dialysis*. Vol. 18, No 2 (March–April) 2005. Pág. 82–90.

comparando la evaluación de la CVRS con la evaluación de la belleza de una rosa:

Independientemente del tipo de instrumento de medición que se aplique, por ejemplo para medir el color, olor, altura, toda la belleza de la rosa no puede ser capturada

Los instrumentos que se usan para medir la CVRS de pacientes que se someten a tratamiento de diálisis, intentan capturar esta multidimensionalidad evaluando diferentes dominios (Ver Tabla XI). Estos nos brindan una aproximación a la realidad percibida por cada persona/paciente pero se debe tener presente la dificultad para captar una representación exacta de esta CVRS, pues es una construcción muy personal que involucra elementos internos (físicos y mentales) y externos al individuo que interactúan modificando el estado de salud de esa persona. Alguno de los elementos intervinientes son: cultura, historia personal, ubicación sociocultural y geográfica; estos factores generan un espacio que le da a cada persona el sentido a su vida, sus expectativas, sus metas y deseos.¹³¹

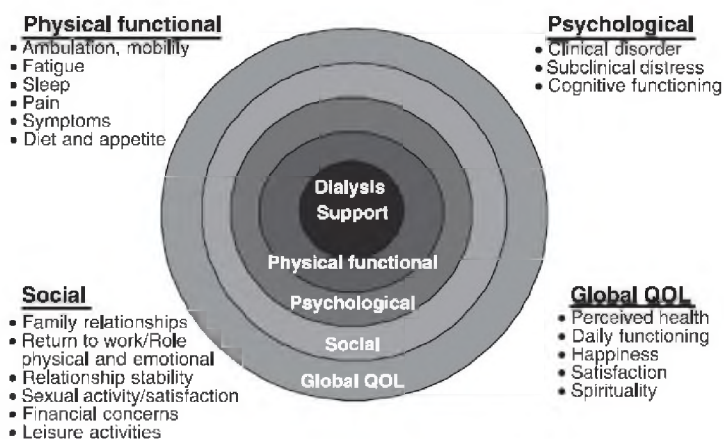


FIG. 1. Nested HRQOL outcomes from dialysis support.

Tabla XI. Nested HRQOL outcomes from dialysis support. Fuente: UNRUH M.; WEISBORD S.; KIMMEL P. Ibid. Pág.83.

¹³¹ NERY E, JORGE CRUZ. Implicaciones filosóficas de la calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica. [En línea] Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. Publicado: 10/05/2007<
<http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/authors/195/Dra.-Nery-E.-Jorge-Cruz>

Sobre las bases establecidas por la OMS en 1994, se han realizado varias definiciones de CVRS. Fernando Alvarez-Ude, Jefe de Sección de Nefrología del Hospital General de Segovia (quien ha realizado varias investigaciones sobre CVRS en pacientes con Enfermedad Renal), en el marco del XXV Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica la define como:

La evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para él y que afectan a su estado general de bienestar.

Todos estos aspectos, van a ser modificados tanto por la enfermedad como por las características del tratamiento sustitutivo que ésta requiere. Es por ello que el análisis de la calidad de vida se considera como una **tecnología comunicativa**, capaz de detectar aspectos susceptibles de ser abordados por el equipo, en pos de mejorar la sobrevida del paciente, los resultados de la técnica, entre otros factores, es un **principio organizador**.^{132 133 134}

¹³² CHIFFLET, L; CULTELLI, R; DUTRUS, M; MORELLI, G; NIETO, N; RAMIREZ, M. Op. Cit.

¹³³ CASTRO, M; RODRIGUEZ, M. Op. Cit.

¹³⁴ PASSERINI, Amalia. Op. Cit.

III.3 Instrumentos utilizados para medir la CVRS

En tanto que la CVRS constituye un constructo empírico, se hace necesario el análisis de los elementos que influyen sobre el paciente y sobre sus impresiones referentes a la terapia renal sustitutiva. Además de tener en cuenta las medidas tradicionales (morbilidad/mortalidad) es importante evaluar factores de CVRS dentro del plan de tratamiento, ya que brindan importantes datos a tener presentes a la hora de implementar medidas dirigidas a favorecer el desarrollo de la salud (el que se define como *“el proceso de mejora continua y progresiva del estado de salud de los individuos y grupos de una población”*¹³⁵.)

Silvia Rosa Allende, señala la importancia de medir la CVRS:

*La medición de la calidad de vida tendrá así varias aplicaciones, una muy importante es dignificar la situación de los derechos humanos del enfermo; él tiene derecho a decirnos qué es lo que está pasando más allá del propio tratamiento, aspectos físicos, laborales, sexuales, psicológicos en toda índole en que repercute la enfermedad de un ser humano. Eso nos ayudará a conocer el estado general del paciente y a predecir situaciones que se podrían presentar.*¹³⁶

El desarrollo de los instrumentos para la medición de la CVRS ha contribuido a su expansión en el marco de la investigación. Es una herramienta totalmente aceptada gracias a las exigencias que se cumplen desde el punto de vista metodológico: los instrumentos deben cumplir con una serie de propiedades que aseguren su validez y su fiabilidad. A estas propiedades, por derivar de estudios en psicología, se las denomina psicométricas. Actualmente,

¹³⁵DON NUTBEAM. Promoción de la Salud: Glosario. World Health Organization. Sydney, Australia. 1998. Pág 19.

¹³⁶ALLENDE, Silvia. *Calidad de Vida, la nueva terapia*. ID Periodismo de Ciencia y Tecnología, México, Septiembre 2000.

además de la validez (validity) y de la fiabilidad (reliability), se debe incluir entre estas propiedades a la sensibilidad al cambio (responsiveness).

Ya se ha mencionado que la calidad de vida es considerada un concepto **multidimensional** debido a que tiene en cuenta la evaluación de múltiples aspectos relacionados con conductas o experiencias consideradas importantes para los propios individuos en los que se mide. A estos aspectos relevantes se los conoce como dominios, dimensiones o subescalas, pero no existe un consenso sobre los conceptos que deben abordar estos instrumentos de medición de CVRS.¹³⁷

Los **dominios** clásicamente considerados más importantes son los de **función física, salud mental, función social** (que corresponden a los mismos dominios de la definición de salud), y los de **percepción global de la salud y calidad de vida**, reservados a una evaluación global. Los dominios están representados por ítems, correspondiendo cada ítem (pregunta) a una forma particular de registrar una percepción del individuo. Cada ítem constituye una expresión de un concepto (ej. actitudes) o un complejo (ej. inteligencia o capacidad de análisis). Los ítems suelen ser preguntas directas cuyas posibles respuestas se basan en escalas ordinales (de tipo Likert), aunque también pueden corresponder a la asignación de las opciones "verdadero/falso".¹³⁸

Los **instrumentos** para la medición de la calidad de vida y CVRS (como se ha expuesto en la página 3), pueden ser clasificados en:

- **cuestionarios genéricos** (su función es la de indagar aspectos comunes de la calidad de vida habitualmente en población general;

¹³⁷SANDOVAL JURADO, Luis; CABELLOS MARTÍNEZ, Zoila Inés; NAVARRETE NOVELO, Carlos; GONZÁLEZ HERNANDEZ, Francisco; HERNANDEZ COLIN, Verónica. *Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria*. Revista Médica Instituto Mexicano de Seguro Soc 2007; 45 (2): 105-109.

¹³⁸BELLOSO, W; CONSIGLIO, E. Op. Cit.

permiten realizar comparaciones entre grupos. Su principal desventaja radica en su baja sensibilidad además de no analizar los impactos específicos de la enfermedad ni de sus tratamientos sobre la CV);

- **cuestionarios específicos** (diseñados para evaluar aspectos propios de una enfermedad en particular). Estos últimos apuntan a lograr una mejor sensibilidad al cambio.

INSTRUMENTO: ENFERMEDAD DEL RIÑÓN Y CALIDAD DE VIDA,

Versión Corta 1.2 (KIDNEY DISEASE QUALITY OF LIFE Short Form 1.2)

La Universidad de California y la Rand Corporation han desarrollado conjuntamente una clasificación del constructo CVRS, que abarca los dominios o áreas que se consideran integrantes de la salud. Estas áreas son cuatro: **salud física, mental, social y general**. La **salud física** incluye funcionalidad y movilidad, síntomas físicos y gravedad de la enfermedad. La **salud mental** abarca el bienestar (que incluye el autocontrol y la satisfacción vital), la autonomía, el distres psicosocial (que incluye la ansiedad y la depresión) y la función cognitiva. La **salud social** comprende la capacidad de relacionarse con los demás, la sexualidad y la satisfacción con los contactos sociales. Finalmente en la **salud general** se incluyen el dolor, energía / fatiga y la situación global de salud.

En base a la revisión realizada, se ha seleccionado el Cuestionario “Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida”, versión corta (en inglés Kidney Disease Quality of Life, Short Form, versión 1.2) debido a que es el único instrumento específico, traducido y validado para la población de estudio. Es cierto que con la aplicación del KDQoL SF V 1.2, no se agota el estudio de la calidad de vida de cada persona, pero permite una aproximación a la realidad

que percibe el paciente y la utilización de los datos como plataforma para la intervención.

Concepto medido: El instrumento se centra en los problemas y preocupaciones de las personas con enfermedad renal que están en diálisis. Los ítems se obtuvieron de la versión original del cuestionario (que contenía 97 ítems específicos) que a su vez se obtuvieron a partir de una revisión de la literatura y grupos de discusión centrados en personas con enfermedad renal en diálisis. Varios de los ítems incorporados en el KDQoL-SF se obtuvieron de otras escalas previamente validadas, como la escala MOS del Sueño.

Administración: El cuestionario se diseñó para ser auto-administrado. No todas las preguntas emplean un período recordatorio; las que sí lo hacen utilizan un período recordatorio de las últimas 4 semanas.

Capítulo IV

Descripción de un Programa de DP en la República Argentina

“La mayor enfermedad hoy día no es la lepra ni la tuberculosis, sino más bien el sentirse no querido, no cuidado y abandonado por todos.”

Madre Teresa de Calcuta

¿Cuáles son los recursos terapéuticos disponibles para atender los conflictos que se le presentan a cada persona/paciente?

En base a las entrevistas y las consultas bibliográficas realizadas se expone una aproximación a la dinámica interna de un programa de DP en la República Argentina. Básicamente están compuestos por un equipo de salud conformado por: **médicos, enfermeras, psicólogos, asistente social y nutricionista**. Ellos son los encargados de abordar en forma integral, las problemáticas que presenta la persona con IRCT en tratamiento renal sustitutivo guiados por un objetivo común:

“Prolongar la vida del paciente con IRCT y a la vez mejorar su CV participando en la integración de hombres útiles a la sociedad”¹³⁹

En la organización interna de un programa de Diálisis Peritoneal en la República Argentina se tienen en cuenta siete elementos para brindar un tratamiento integral a los pacientes.¹⁴⁰ Estos son:

1*Área Física. Contar con la infraestructura necesaria para desarrollar el programa:

- 1 Cuarto con 1 mesa de superficie superior lavable, sillas, lavado
- Mueble organizador y depósito en el que se almacenen los materiales, medicación, etc.
- El cuarto debe permanecer limpio, disponer de iluminación adecuada
- Baño y contenedor para desechos
- 1 consultorio disponible para realizar seguimiento y consulta, diferente al consultorio disponible para realizar el entrenamiento y los intercambios.

¹³⁹ Ficha Interna de Fresenius Medical Care DPCA Neuquén

¹⁴⁰ CHIFFLET, L; CULTELLI, R; DUTRUS, M; MORELLI, G; NIETO, N; RAMIREZ, M. Op. Cit.

2*Equipo capacitado. Contar con un equipo multi o transdisciplinario fijo.

Médico: Nefrólogo formado en DP encargado de evaluar, investigar, ordenar exámenes de laboratorio. A partir de la diferente información disponible prescribir indicaciones médicas, comunicar al paciente y al resto del equipo los cambios y nuevas estrategias a implementar en cada caso.

Enfermera formada en DP: cada integrante del equipo está a cargo de realizar las evaluaciones por medio de controles rutinarios que documenten la evolución del paciente. Investiga y controla, realiza procedimientos técnicos y diagnóstico clínico. Forma al paciente en la realización de la técnica y sus cuidados. Programa sesiones de reentrenamiento. El personal de enfermería también es el encargado de gestionar el control del almacén: materiales, herramientas, farmacia; es el nexo entre la cotidianeidad de cada persona/paciente con el cirujano y el equipo de salud por ser la profesional que más tiempo pasa con la persona, posibilitando generar lazos de confianza que pueden ser provechosos para favorecer el éxito del tratamiento.

Controles Rutinarios
Se lleva un registro de la analítica de cada paciente: Urea/KtV de Urea Clearance de Creatinina Natremia Potasemia Fosfatemia Glucemia Calcemia Hemograma Ferronemia Saturación Transferrina Albúmina Lipidemia Serología Hepatograma Índice de Quick
Se registran datos clínicos: Se evalúa el estado físico general, valorando la presencia de sintomatología Urémica; Control de la presión arterial, control periódico de la FRR; evaluación de la percepción individual de dolor (generalmente vinculado a la patología de base. Otras causas pueden ser cirugía para acceso peritoneal, infecciones subcutáneas, dolor esquelético por distorsión del eje corporal debido al líquido peritoneal); valoración de la distensión abdominal; observar la presencia de edemas en MMII y MMSS; indagar sobre la respuesta sexual (neuropatía, arteriopatía,

medicación, anemia, uremia, descenso de la autoestima, depresión son factores que influyen sobre la Función Sexual).

Se registra la capacidad funcional:

La movilidad dependerá de comorbilidades previas o que se han instalado luego del ingreso al programa. Se recomienda al paciente realizar ejercicio, pues disminuye los factores de Riesgo Cardiovascular además de favorecer el mantenimiento del equilibrio emocional. Una opción para estimular la realización de actividad física, es la posibilidad de vaciado del abdomen durante el ejercicio.

Actividades de la Vida diaria (por ejemplo medidas adecuadas de higiene, además de los hábitos y costumbres presentes en el hogar) e Instrumentales de la Vida Diaria son abordadas según las necesidades de cada paciente y la disponibilidad del personal. El aseo personal del paciente debe ser considerado y evaluado; debe realizar el baño diario preferiblemente antes de realizarse la diálisis peritoneal, con la técnica que le indique el personal de enfermería; debe mantener las uñas cortas y limpias y lavar frecuentemente las manos, ya que a menudo toca el catéter, la vestimenta del paciente también debe estar siempre limpia, debe ser de telas suaves y no ajustadas sobre todo en el área abdominal.¹⁴¹

Tabla XII. Controles Rutinarios realizados por el personal de Enfermería.

Trabajador Social o Servicio Social: Colabora y aporta información al equipo de salud en lo que se refiere al abordaje médico social. Trabaja en equipo con el área de **Administración** realizando seguimiento de las coberturas sociales de cada paciente y asegurándose de gestionar una cobertura para aquellos que carecen de la misma. Aporta al equipo de salud datos referentes a variables socioculturales. Orienta y capacita a cada individuo y al grupo familiar en lo que se refiere a problemas que surgen de la enfermedad, apuntando a que cada uno asuma su rol como agente de cambio de su propia vida. Realiza investigación de campo. Educa en cuanto al cuidado de la salud. Identifica las redes de soporte social disponibles. Acompaña, asesora y orienta.

Psicólogo: Encargado de acompañar al paciente en su estado de vulnerabilidad psicofísica que surge de los cambios y de la gran dependencia

¹⁴¹OBERTO DE CARDOZO, Delia Isabel. Programa educativo sobre cuidados a pacientes que reciben diálisis peritoneal ambulatoria continua dirigido a familiares. [En línea] Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. <<http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1817/10/Programa-educativo-sobre-cuidados-a-pacientes-que-reciben-dialisis-peritoneal-ambulatoria-continua-dirigido-a-familiares>> Publicado: 13/11/2009.

del tratamiento para mantener un óptimo estado de salud. El cuerpo de la persona sufre cambios (con las consecuentes alteraciones en la imagen y esquema corporal), y puede afectarse su autoestima¹⁴². Se halla en riesgo de presentar sintomatología depresiva, puede necesitar acompañamiento psicológico para adaptarse a las demandas del tratamiento. El psicólogo es también uno de los encargados de favorecer la capacidad de afrontamiento de cada persona. Evalúa las habilidades cognitivas, realiza seguimiento de las mismas y su registro. Apoya al paciente en la conservación de su identidad acompañando en el proceso de cambios forzados en el desempeño de sus roles, sus proyectos, etc.

Nutricionista: investiga hábitos alimenticios familiares. Valora diferentes situaciones clínicas y realiza adecuación del plan alimenticio del paciente. Realiza antropometría. Valora periódicamente el estado nutricional, en función del cual organiza estrategias de soporte nutricional adecuado. Elabora y propone diferentes recetas y presenta nuevas ideas. Sugiere diferentes métodos de preparación de los alimentos.

3*Formación de un comité evaluador, encargado de brindar formación continua a los integrantes del equipo, de asesorar en la toma de decisiones y evaluación de los diferentes procedimientos en cada caso.

¹⁴²RODRIGUEZ SANTOS Olimpio, ROLDAN ZABALA Yusmel, entre otros. Fortalecimiento de la autoestima y calidad de vida en discapacitados utilizando el ejemplo de cinco paradigmas contemporáneos. [En línea] <<http://www.monografias.com/trabajos72/fortalecimiento-autoestima-d discapacitados-utilizando-paradigmas/fortalecimiento-autoestima-d discapacitados-utilizando-paradigmas2.shtml>> [Fecha de consulta Julio 2009].

4*Protocolos: establecimiento de un conjunto de criterios y normas que permitan a los integrantes del equipo seguir determinados pasos en el manejo de la técnica y sus complicaciones. El objetivo de esta guía es homogenizar conductas.

5*Manual de organización de DP: informa quiénes son, qué, por qué y para qué se realiza el procedimiento y qué se necesita.

6*Registros Administrativos y clínicos

7*Organización de los pacientes que estimule y favorezca el proceso de autoayuda, la enseñanza continua, festejos y celebraciones y actividades recreativas.

En síntesis, el equipo de salud continuamente debe realizar un abordaje integral, sin dejar de lado ninguna de las dimensiones de la CVRS, aunque no se registra en la bibliografía ni en las consultas realizadas a los servicios, la utilización de algún instrumento para valorarla, como parte de chequeos rutinarios. El trabajo cotidiano es el que aporta los datos que dan paso a múltiples y creativas estrategias que implican al paciente y a su red de contención, favoreciendo de este modo el éxito de la técnica y en consecuencia del tratamiento.

Capítulo V

TERAPIA OCUPACIONAL, su relación con la CVRS de pacientes con tratamiento de DPCA

**“Para gozar el mañana, hay que
pelear el ahora”**

Mario Benedetti

V.1 TERAPIA OCUPACIONAL: un poco de historia

En 1917 la Sociedad Nacional para la promoción de Terapia Ocupacional (precursora en USA de la Asociación Americana de TO) plantea en su constitución que uno de sus objetivos es la “promoción de la Ocupación como medio terapéutico, el estudio de los efectos de la ocupación sobre el ser humano y la divulgación de su conocimiento científico.” En 1919, el Dr. W. Rush Dunto (uno de los fundadores de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional) promulgaba que “... la ocupación es tan necesaria para la vida como la comida y la bebida”. Mary Reilly en 1962 reafirmaba los pilares de nuestra profesión diciendo “El hombre mediante el uso de sus manos, potenciadas por la mente, podrá influir sobre el estado de su propia salud”¹⁴³.

En aquellos años, sin los estudios y la tecnología actual, estos visionarios abrían camino a una profesión que promovía cambios en la salud por medio de intervenciones sobre la ocupación. Hoy hasta se ha desarrollado un doctorado en Ciencias de la Ocupación en la Universidad de California del Sur, en la que se estudian los efectos de la Ocupación sobre el ser Humano.

El TO opera sobre una amplia gama de problemáticas. En esta labor, se sirve de aquellos marcos de referencia (acordes al campo donde se desarrolla) y modelos profesionales, adecuados para intervenir sobre las dificultades de los casos que aborda. Por ejemplo se sirve de investigaciones en el campo de psicología, donde se ha teorizado sobre la Resiliencia, abriendo toda una nueva corriente de estudio, indagando también sobre estrategias de afrontamiento que implementan las personas en respuesta a demandas internas y ambientales; estudios en el área de la Psiconeuroinmunología,

¹⁴³HOPKINS, H. *Capítulo 1: Introducción a la Terapia Ocupacional. Sección 1ª. Alcance de la terapia Ocupacional.* En WILLARD/ SPACKMAN. *Terapia Ocupacional.* Octava edición. Madrid. Editorial Médica Panamericana, 1998. Pág 3- 8.

demuestran una relación estrecha entre el sistema nervioso, endócrino e inmunitario.¹⁴⁴ ¹⁴⁵ Un ejemplo son los estudios sobre resiliencia que “demuestran que algunas características individuales son importantes para ayudar a las personas a recuperarse del estrés: la regulación de las emociones y del apego, el optimismo, el altruismo, un buen funcionamiento intelectual, confrontar las situaciones activamente y convertir la impotencia traumática en esperanza. Las respuestas emocionales positivas se asocian a una mejora en la función pulmonar de niños y adultos, mientras que las respuestas emocionales negativas se asocian a una disminución de la misma. Las emociones positivas desencadenan también la secreción de “neurotransmisores y hormonas (opiáceos, dopamina, prolactina, oxitocina y vasopresina), que afectan directa y positivamente la respuesta inmunitaria”¹⁴¹

Estudios realizados en el 2005 por un equipo de Preventive Medicine Research Institute (USA), han demostrado que “cambios globales en el estilo de vida pueden beneficiar la expresión genética en pacientes con una primera etapa de cáncer de próstata”¹⁴², detectando una detención en el avance de la enfermedad.

Múltiples investigaciones apoyan la premisa de que las expresiones y los estados de ánimo se traducen en el organismo en marcadores químicos: hormonas, neurotransmisores, enzimas. Palabras de afecto o de mal trato, caricias, experiencias placenteras/displacenteras, alteran la química corporal... como decían nuestros abuelos “hacerse mala sangre” altera la actividad hormonal de nuestro organismo. El medio ambiente social en el que se

¹⁴⁴NATIONAL GEOGRAPHIC. *Cerebro y Emociones*. España. Editor: Eduardo Punset. 1888 – 2011. Edición especial.

¹⁴⁵ ISABEL DE LA FUENTE. Psiconeuroinmunología. <http://isabeldelafuente.ning.com/profiles/blogs/psiconeuroinmunologiadmario-1> > Blog Isabel de la Fuente. Septiembre 23, 2010.

desarrolla cada ser humano tiene la potencialidad de operar farmacológicamente sobre el individuo, además de influir en los procesos de metilación del ADN (nuevos descubrimientos son respaldados por las investigaciones del Proyecto Epigenoma Humano).¹⁴⁶

Todos estos avances, nos permiten justificar, con evidencia científicamente aceptada, la validez de nuestra herramienta por excelencia: **la actividad propositiva**. Hoy, retomando conceptualizaciones que en el período mecanicista se dejaron de lado, se evalúan los deterioros y potencialidades de la persona para intervenir con una propuesta que contempla actividades significativas para cada paciente.

A pesar de la información disponible, los continuos descubrimientos y actualizaciones de temas específicos y generales que atañan a la salud, muchos profesionales desconocen el hacer del Terapeuta Ocupacional. Por ello se cree conveniente definirla:

Definición de la World Federation Occupational Therapists

Es una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la terapia ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación.

¹⁴⁶ RODRIGUEZ Marcelo. Capítulo 9. El oráculo revela su truco. En: Historia de la Salud. Relatos sobre el cuerpo, la medicina y la enfermedad en la sociedad occidental. Capital Intelectual S.A. Buenos Aires, Argentina. Año 2011.

Los terapeutas ocupacionales poseen una formación extensa que les proporciona las habilidades y los conocimientos para trabajar con aquellos individuos o grupos de población que sufren la afectación de una estructura corporal o función, debida a algún cambio de salud, y que por tanto hace que experimenten limitaciones en su participación.”
(Definición completa acjunta en el Anexo).

En Marzo de 2005 la Asociación Taiwanesea de TO postula:

La terapia ocupacional tiene por objeto mejorar la calidad de vida de un individuo ayudándolo a elegir, organizar y concretar las actividades diarias. Los individuos que pueden beneficiarse de la terapia ocupacional incluyen aquellos cuya función cotidiana y su participación social están limitados por disfunción física o psicosocial, discapacidades del desarrollo, de aprendizaje, envejecimiento, o ambiente sociocultural inadecuado. Los profesionales de la terapia ocupacional aplican los principios de la ciencia ocupacional y del análisis de actividad para determinar los factores que influyen en el desempeño ocupacional del individuo, y abordan estos factores desde una perspectiva biopsicosocial. Además, los terapeutas ocupacionales usan frecuentemente métodos de adaptación ambiental, ferulaje, equipamiento adaptado de ayuda, simplificación del trabajo y tolerancia al trabajo para ayudar al individuo a comprometerse en actividades cotidianas significativas, mantener su sentido de bienestar y prevenir la regresión de la función para asegurar la propia satisfacción con la vida.

Igual que en el caso de CV o de CVRS, aquí también se presenta la dificultad de no contar con una definición universal de Terapia Ocupacional. A pesar de esto, en toda formación profesional se forjarán conceptos que son los que guían a los TO a lo largo de su carrera:

*En primer lugar, el **paradigma contemporáneo** que se toma como guía incorpora postulados de la Teoría General de Sistemas. Esta teoría, se caracteriza por su perspectiva holística e integradora.¹⁴⁷ *“Un tema clave en la teoría de los Sistemas es que ningún sistema (p. ej., célula, persona u organización) puede explicarse en sus totalidad mediante el examen de las partes componentes de las cuales está formado. Más bien hay un orden en el todo que trasciende las partes que componen el sistema.”*¹⁴⁸

*Las intervenciones están dirigidas a una **Persona**, que *“se nos presenta cotidianamente como una incógnita, algo a descubrir, por su naturaleza única e irrepetible, lábil, creativa, proyectiva, por su singular individualidad. Dichas características se fenomenalizan en conductas que generan una multiplicidad de comportamientos...”*¹⁴⁹

*Toda persona más allá de la problemática que la trae a Terapia Ocupacional, es una **unidad BIOPSIOSOCICULTURAL**, que configura nuestra unidad de atención, y en el que confluyen familias y comunidad. El ideal es plantearse un abordaje integral. Un ejemplo es el caso de una intervención sobre el cuidado y tratamiento de una cicatriz. No solo se presenta una herida que debe cerrarse. Esta persona puede traer consigo una carga

¹⁴⁷ MARCELO ARNOLD Y FRANCISCO OSORIO. *Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas* [en línea] Dto. de antropología. Universidad de Chile. < <http://www.counselingred.com.ar/teoriagralsistemas.htm> > [Fecha de consulta 21 enero 2012]

¹⁴⁸ KIELHOFNER, Gary. *Capítulo 4: Paradigma contemporáneo: un retorno a la ocupación como el centro de la profesión*. En: *Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional*. 3ª Edición. Editorial Médica Panamericana S.A. Bs. As. 2006. Pág. 66.

¹⁴⁹ ANGELI, E; ORTIZ DE ROSAS, R; QUIROGA, Y. *Aportes desde la terapia ocupacional respecto de la expresión de la autonomía de las personas vulnerables, desde una perspectiva bioética*. [Tesis de Grado]; Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Servicio Social. Mayo de 2002. Pág. 42.

emocional que dificulta el cuidado y a la cual el terapeuta debe prestar la misma atención que el proceso de cicatrización.

*La **Salud** es entendida como un recurso para la Vida Diaria, no el objetivo de la vida, *“recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva”*¹⁵⁰ Se lo considera un concepto positivo que acentúa los recursos sociales, personales y las aptitudes físicas. Los Terapeutas Ocupacionales vemos la **Salud** como la capacidad de funcionar adecuadamente en una variedad equilibrada de roles, y lograr satisfacción en ello. Las necesidades de cada individuo y los roles que de él se espera, cambian a lo largo de la vida. La intervención se plantea apuntando a desarrollar el máximo nivel de independencia en el desempeño de cualquier área de la conducta ocupacional según el ciclo vital, demandas socioambientales y por sobre todo, teniendo en cuenta los deseos y necesidades del cliente. Cuando se interviene sobre personas con enfermedades terminales, se plantea el desafío de acompañar al paciente a vivir con dignidad, respetando su derecho a preservar su autonomía.

*El ser humano tiene una tendencia marcada por la naturaleza: las personas **buscan constantemente realizar actividades**, algunas tan básicas que son necesarias para sostener la vida. A esto se refieren los textos cuando hablan de la **NATURALEZA OCUPACIONAL DEL SER HUMANO**. Kielhofner señala que el individuo tiene una tendencia espontánea a ser activo, explorar su entorno para dominarlo y manejarlo.

¹⁵⁰ WHO (World Health Organization) Promoción de la Salud. Glosario. Ginebra. Año 1998. Pág 10.

*Cada una de las actividades que desarrolla una persona, tiene un valor diferente tanto para la persona como para la sociedad de la que es parte, cualidad fundamental a la hora de proponer una intervención.

***El paradigma de la Ocupación** reconoce que el servicio que brinda TO se centra en los problemas de participación que presenta una persona en su vida Ocupacional. *“Dado que la ocupación es una necesidad humana básica, las personas que están negadas al acceso o tienen restricciones en sus ocupaciones pueden sufrir y experimentar una reducción en la calidad de vida.”*¹⁵¹

Pilar Durante Molina¹⁵² expone las características que presenta la actividad:

**Es una herramienta de aprendizaje, pues permite explorarnos a nosotros mismos y al entorno. Es en este proceso de aprendizaje que se logra la conciencia de nuestras propias capacidades, limitaciones, sentido de competencia, efectividad, estima y dominio.*

**Tiene la característica de ser activadora, generando cambios internos que dan energía tanto a nivel físico como mental.*

**La sociedad le da un valor particular.*

**Facilita el contacto social.*

**Vehiculiza la exploración y expresión de los sentimientos.*

**Permite generar un producto final, el cual puede dar lugar a recompensas, ya sea tangible o no como una retribución monetaria por el producto terminado o reconocimiento por medio de un cumplido)*

Las intervenciones que plantea el TO, como lo expresan las definiciones, son dimensionadas por el uso de la **ACTIVIDAD PROPOSITIVA**,

¹⁵¹ KIELHOFNER, Gary. Op. Cit.. Pág. 109

¹⁵² DURANTE MOLINA, Pilar. *Capítulo. 12: La actividad como herramienta en Terapia Ocupacional*. En: POLONIO LOPEZ, Begoña; DURANTE MOLINA, Pilar; NOYA ARNAIZ, Blanca. *Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional*. Primera edición. España, Madrid: Médica Panamericana; 2001. Pág. 153-158.

elemento centralizador y orientador del proceso terapéutico. ¿Por qué se plantea este término y no simplemente actividad? Porque una actividad seleccionada junto con la persona/paciente, implica participación activa, comprometida y voluntaria ya que se ha seleccionado articulando las necesidades, deseos individuales, expectativas, etc.

Berenice Francisco¹⁴⁵ propone que el uso de la actividad puede ser conceptualizado como TO cuando:

**La actividad humana (entendida como el espacio para crear, recrear y producir un mundo humano) es intencional, voluntaria, colmada de deseos y necesidades.*

**El hacer que surge, se da por medio del proceso de identificación de necesidades, problematizaciones y superación del conflicto;*

**El profesional considera cada caso como singular, teniendo en cuenta edad, etapa del desarrollo, habilidades previas, logros personales, estilo de vida, posición dentro del grupo familiar, intereses, autoconcepto, aceptación, motivación, respuesta emocional, entre otros factores;*

**El profesional se sitúa como instrumento o herramienta de superación del conflicto.*

Esta tesis plantea el abordaje de personas que padecen IRCT, cuya vida se ve atravesada por la necesidad de tratamiento dialítico. Se ha expuesto en el *Estado Actual de la Cuestión*, la ausencia de material que relacione las intervenciones desde TO en pacientes que se someten a DPCA. En 1972 la revista de la Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales publica un artículo titulado *El rol de la Terapia Ocupacional en un centro dialítico*¹⁵³, aproximándonos a las propuestas en el tratamiento de personas que se

¹⁵³ LAKE, Susan. El rol de la Terapia Ocupacional en un centro dialítico. En: Revista de la Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales. Año 3. Nº 8. Agosto de 1972. Pág 8 a 14.

someten a hemodiálisis. En el apartado final titulado *Proyecciones para el futuro*, se expone la posibilidad de trabajar con pacientes que reciben tratamiento de diálisis domiciliaria:

En nuestra sociedad la clase de experiencias que resultan del desempleo y del confinamiento en el hogar pueden influenciar negativamente a una persona relativamente saludable. Pero el paciente renal no sólo no tiene empleo, sino que ha perdido otras muchas oportunidades para poder mantener su independencia. En realidad son tan grandes los efectos de la insuficiencia renal crónica sobre la vida del paciente, que aún las decisiones más elementales sobre qué es lo que puede comer y beber, las toma la dietista por ejemplo. El tiempo del paciente también está controlado; por lo menos dos veces por semana, por el resto de su vida.

¿Es sorprendente, entonces, que esta clase de pacientes sienta a menudo que ha perdido el control sobre su propio destino?, ¿o que ya no es un adulto responsable?

Sus lógicos encjos, ansiedades y depresiones se ven reforzados por la realidad de su situación que sólo puede ser tolerada si él puede aceptar su rol de enfermo.

El trabajo en TO ayuda a sostener y apoyar el sentido de la vida proporcionando un encuentro entre la persona y una actividad, brindando la oportunidad de alterar y dirigir, controlar ese espacio que se genera en esta interrelación, confiriéndole respeto a sí mismo, estatus social por la valoración que se le da a la actividad (por las similitudes que puedan existir entre un trabajo y la actividad propuesta).

El trabajo es financieramente factible e importante para el paciente con diálisis domiciliaria (...) Un programa de trabajos para pacientes en diálisis unidos al hogar implica que el TO se verá relacionado con la comunidad industrial para solicitar cooperación y trabajo (...) El TO puede apoyar la participación en actividades vocacionalmente orientadas antes que los pacientes en diálisis sean transmitidos a su domicilio con el fin de facilitar esta transición. Luego cuando comienza formalmente la diálisis domiciliaria, el Terapeuta situado en el centro de salud de la comunidad puede continuar más naturalmente en el rol de unión entre el paciente y el subcontratista..."

El artículo también expone intervenciones planteadas en casos de pacientes que realizaban quehaceres en el hogar, abordando diferentes problemáticas como por ejemplo, casos de parientes sobreprotectores que colaboran sin intención, a generar sentimientos de frustración en el paciente.

El análisis de la CVRS de pacientes con IRCT permitirá identificar cómo es la CVRS de estas personas. Ya se ha expuesto las características de la patología y las problemáticas que se deben enfrentar. Varias investigaciones han reportado la relación que existe entre bajos niveles de CVRS con mayor riesgo de hospitalización y muerte.^{154 155 156} Concluyen que los resultados de la evaluación de CVRS dan a conocer datos predictores, que permiten una detección e intervención temprana.

¹⁵⁴ MAPES, DL; LOPES, AA; SATAYATHUM, S. I. *Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The Dialysis Outcomes and Practice Pattern Study (DOPPS)*. JJE*OU2003, 64:339-349

¹⁵⁵ DEOREO PB. *Hemodialysis patient-assess functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attendance compliance*. Am J Kidney Dis. 1997, 30:204-212

¹⁵⁶ SCHATELL, D; WITTEN B. *Measuring Dialysis Patients' Health-Related Quality of Life with the KDQOL-36*. [En línea] < <http://www.kdqol-complete.org/pdfs/kdqol-36.pdf>> MEDICAL EDUCATION INSTITUTE INC Updated 8/18/1.

De esta forma se abre una puerta para proponer la intervención desde TO. Por medio de estrategias de evaluación, el terapeuta plantea su intervención. Algunas propuestas pueden ser:

- *Colaborar en la comprensión (por parte del paciente) de objetivos terapéuticos y técnicas implementadas para el logro de los mismos,

- *Colaborar en la planificación y aplicación de programas de pre diálisis;

- *Elaboración y aplicación de programas de estimulación cognitiva, con su consecuente evaluación y seguimiento.

- *Por medio de la selección e implementación de actividades (que surjan de la evaluación ocupacional), favorecer conductas resilientes.

- * Colaborar en la comprensión de las indicaciones terapéuticas, la importancia de su cumplimiento para obtener beneficios sobre su CVRS

- * Brindar información sobre la posibilidad de elegir, favoreciendo la participación por parte del paciente en las elecciones que se realizan sobre su propio proceso terapéutico;

- * Seleccionar actividades según los intereses y preocupaciones de cada paciente, en un encuadre que permita la participación activa acompañado por un profesional formado quien establecerá los límites que deben ser respetados.

- * Al desarrollar estas actividades seleccionadas junto con el paciente, (que no necesariamente deben desprenderse de la enfermedad) influir sobre procesos fortalecedores de la autoestima y promover el sentido de autonomía.

- * Favorecer la aceptación de la modificación en su Imagen y Esquema Corporal.

* Preservar el desempeño de roles previos, colaborar en la aceptación de aquellos que deben ser modificados y favorecer estrategias para recuperar aquellos que sean significativos para la persona.

Este hacer terapéutico que plantea el TO, va a convertirse en tangible gracias a la variedad de técnicas de abordaje, modelos y marcos de referencia que se utilizan según la formación profesional y las necesidades que se plantean en cada caso.

En resumen el Terapeuta Ocupacional puede actuar con una perspectiva de **readaptación global** gracias a su herramienta terapéutica específica, que es **la actividad** (en sus distintos componentes: motores, sensoriales, psicológicos y socioculturales) y gracias a su formación en un área específica de intervención: **el entorno cotidiano**.

Para finalizar se reproducirán las palabras de RIVERA TORO y SIMÓ ALGADO:

*La **OCUPACIÓN** posee un valor intrínseco para el individuo, ya que mediante ella se conecta a las personas con su vida, se desarrolla su potencial humano, su iniciativa personal y su relación con el mundo.*¹⁵⁷

De esta manera se propicia un reencuentro entre lo que fue, lo que hoy es y lo que será, dejando abierta la ventana del futuro, preocupación de primer orden de toda persona con una enfermedad crónica que ve inevitablemente afectada su particular **Génesis Ocupacional**.

¹⁵⁷ RIVERA TORO, C; SIMÓ ALGADO, S. *Capítulo 5: Organización del conocimiento en Terapia Ocupacional; una aproximación al paradigma*. En: POLONIO LOPEZ, Begoña; DURANTE MOLINA, Pilar; NOYA ARNAIZ, Blanca. *Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional*. Primera edición. España, Madrid: Médica Panamericana; 2001. Pág. 62.

La DPCA propone una opción menos restrictiva que la HD, las aportaciones desde TO coinciden con los lineamientos de todo equipo de DP:

RESGUARDAR LA AUTONOMÍA EN POS DE PRESERVAR LA CVRS DE CADA PERSONA-PACIENTE de esta manera influir favorablemente sobre el **DESARROLLO de la SALUD**.

Material y Método:

Diseño metodológico

NO EXPERIMENTAL de tipo **exploratorio- descriptivo**

Transversal

La estrategia que adopta el investigador para responder al problema planteado, es la aplicación de **Investigación de Campo**.

Enfoque: **Cuantitativo**.

Población y muestra

UNIVERSO: Todas las personas con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal, mayores de 18 años en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata) entre Diciembre de 2011 y Febrero de 2012

Criterios de inclusión
Ser mayor de 18 años
Llevar más de dos meses en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria

Criterios de exclusión
Haber sufrido ingreso hospitalario en las cuatro semanas previas a la recogida de datos, ya que muchas preguntas se refieren a cómo se ha sentido el paciente durante ese periodo de tiempo.
Situación clínica grave, trastorno psiquiátrico o cognitivo que incapacite al paciente para responder el cuestionario.
Negativa expresa a participar en el estudio

MUESTRA:

- 25 pacientes de Fresenius Medical Care DPCA Neuquén.
- 1 paciente Hospital Provincial de Neuquén, "Dr. Castro Rendón".
- 2 pacientes del Hospital Privado de Comunidad Mar del Plata (Provincia de Buenos Aires)

Criterios de selección de la muestra

Muestreo no Probabilístico (procedimiento de selección en el que se desconoce la probabilidad que tienen los elementos de la población para integrar la muestra), **Intencional u Opimático** (selección de los elementos con base en criterios o juicios del investigador).

Variables

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUDDEFINICION CIENTIFICA:

Es la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para él y que afectan a su estado general de bienestar.¹⁵⁸

DEFINICIÓN OPERACIONAL:

El cuestionario que refleja la evaluación subjetiva de cada participante, contiene 43 ítems específicos para pacientes con enfermedad renal y 36 ítems del SF-36 que.

Los 36 ítems del SF-36 que se incorporan al KDQoL SF v 1.2, se distribuyen en 8 dimensiones de salud física y mental:

- A) La **función física**: se refiere al grado en que el estado de salud actual limita las actividades físicas cotidianas. Es evaluada a través de 10 ítems, los cuales se detallan a continuación:
- Grado de limitación referido por la persona para realizar esfuerzos intensos como correr, levantar objetos pesados, deportes agotadores debido a su estado de salud actual (Ítem 3-a). Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.
 - Grado de limitación referido por la persona para realizar esfuerzos moderados: mover una mesa, pasar la aspiradora, caminar una hora o más debido a su

¹⁵⁸ ALVAREZ-UDE, FERNANDO. *Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica*. [En línea] Ponencia del XXV congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. II trimestre 01, Nº 14 < http://www.revistaseden.org/files/art134_1.pdf > Pág 64

estado de salud actual (Ítem 3-b). Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.

- Grado de limitación referido por la persona para realizar esfuerzos leves: cargar la bolsa del mercado (Ítem 3-c) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.
- Grado de limitación referido por la persona para subir varios pisos por escalera (Ítem 3-d) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.
- Grado de limitación referido por la persona para subir un piso por escalera (Ítem 3-e) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.
- Grado de limitación referido por la persona al agacharse o arrodillarse (Ítem 3-f) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.
- Grado de limitación referido por la persona para caminar un km o más (Ítem 3-g) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.
- Grado de limitación referido por la persona para caminar varias cuadras o varios cientos de metros (Ítem 3-h) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.
- Grado de limitación referido por la persona para al caminar una cuadra, 100 Mts. (Ítem 3-i) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.

- Grado de limitación referido por la persona al realizar actividades de higiene y vestido independiente (Ítem 3-j) debido a su estado de salud actual. Indicadores: sí, me limita mucho; sí, me limita un poco; no, no me limita nada.

B) Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas de salud

física: incluye la evaluación realizada por el propio paciente de las restricciones en el desempeño generadas por la influencia de problemas físicos dentro de las cuatro últimas semanas. Dicha valoración es realizada según los siguientes aspectos:

- reducción de la jornada laboral o tiempo dedicado a las actividades cotidianas, a causa de problemas en la salud física (Ítem 4-a). Indicadores: Sí-No.
- rendimiento menor al deseado, debido a problemas en la salud física (Ítem 4-b). Indicadores: Sí-No.
- abandono de tareas laborales o actividades cotidianas por problemas en la salud física (Ítem 4-c). Indicadores: Sí-No.
- dificultad en el desarrollo de actividades laborales o cotidianas debido a problemas en la salud física (Ítem 4-d). Indicadores: Sí-No.

C) Limitaciones en el desempeño de roles (actividades de la vida diaria, actividades laborales) debido a problemas emocionales: incluye la

evaluación que realiza cada persona sobre la influencia del propio estado emocional (estado de nerviosismo o depresión) en el desarrollo de actividades durante de las cuatro últimas semanas. La persona considera los siguientes aspectos:

- Reducción de la jornada laboral o actividades cotidianas debido al estado emocional (Ítem 5-a). Indicadores: Sí-No.

- Reducción de las actividades realizadas en relación a lo que hubiese deseado hacer, debido al estado emocional (Ítem 5-b). Indicadores: Sí-No.
- Descuido en la realización del trabajo o actividades cotidianas debido al estado emocional (Ítem 5-c). Indicadores: Sí-No.

D) **Función social:** se refiere a la valoración personal, sobre la frecuencia con que las actividades sociales se ven obstaculizadas por problemas físicos o emocionales, durante las cuatro últimas semanas. Se evalúa por medio de dos ítems:

- Grado de limitación percibido en el desarrollo de actividades sociales debido a problemas de salud física o emocional (Ítem 6). Indicadores: *nada, un poco, regular, bastante, mucho*
- Frecuencia con la que se vieron dificultadas el desarrollo de actividades sociales debido a problemas de salud física o emocional (Ítem 10). Indicadores: siempre, casi siempre, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.

E) **Dolor:** se refiere a la intensidad de dolor y su efecto sobre el trabajo habitual (tanto dentro como fuera de casa). Es evaluado mediante dos ítems:

- Presencia e intensidad con la que se ha presentado el dolor dentro de las cuatro últimas semanas (Ítem 7). Los indicadores que se le presentan al paciente y de los cuales debe seleccionar uno son: no ninguno; sí, muy poco; sí, un poco; sí, moderado; sí, mucho; sí, muchísimo.
- Grado con el que la presencia de dolor ha interferido en el desarrollo de actividades laborales (incluyendo el trabajo fuera de casa y actividades domésticas) dentro de las cuatro últimas semanas (Ítem 8). Indicadores: nada; un poco; regular; bastante; mucho.

F) **Bienestar psicológico**, hace referencia a los estados emocionales que la persona ha experimentado a lo largo de las últimas cuatro semanas. Incluye:

- Frecuencia con la que el paciente refiere haber experimentado sensación de nerviosismo (ítem 9b). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.
- Frecuencia con la que el paciente refiere haber experimentado sensación de estar bajo de moral (ítem 9c). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.
- Frecuencia con la que el paciente refiere haber experimentado sensación de estar calmado y tranquilo (ítem 9d). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.
- Frecuencia con la que el paciente refiere haber experimentado sensación de estar desanimado y triste (ítem 9f). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.
- Frecuencia con la que el paciente refiere haber experimentado sensación de felicidad (ítem 9h). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.

G) **Vitalidad/Agotamiento**: esta dimensión evalúa el estado emocional desde el punto de vista de la energía. El paciente valora la fuerza interior (tanto física, mental como espiritual) que lo ha motivado en el desempeño de sus roles dentro de las cuatro últimas semanas, por medio de cuatro ítems:

- Frecuencia con la que ha experimentado sensación vitalidad (ítem 9a). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.

- Frecuencia con la que ha experimentado sensación de tener mucha energía (ítem 9e). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.
- Frecuencia con la que ha experimentado sensación de agotamiento (ítem 9g). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.
- Frecuencia con la que ha experimentado sensación de cansancio (ítem 9i). Indicadores: siempre; casi siempre; muchas veces; algunas veces; sólo alguna vez; nunca.

H) **Percepción global de salud** hace referencia a la visión personal de cada ser humano, a cerca de la calidad de su propio y particular proceso de salud. Incluye los siguientes ítems:

- Valoración sobre la calidad de su estado de salud actual, según la elección de uno de los siguientes indicadores: excelente; muy buena; buena; regular; mala. (Ítem 1)
- El paciente evalúa su particular proceso de salud valorando:
 - su facilidad para enfermar en relación a otras personas de su entorno (ítem 11.a). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.
 - si su salud está conservada de la misma forma que los demás (ítem 11.b). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.
 - sus expectativas con respecto al deterioro futuro que sufrirá su salud (ítem 11.c). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.

-su apreciación personal en cuanto la conservación de una salud excelente (ítem 11.d). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.

Los 43 ítems específicos para pacientes con enfermedad renal están distribuidos en 11 dimensiones específicas para la enfermedad:

- l) **Síntomas/Problemas:** se refiere a la sintomatología que ha aparecido durante las cuatro últimas semanas. Incluye frecuencia con la que ha experimentado:
- Dolores musculares (Ítem 14-a).Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - Dolor en el pecho (Ítem 14-b). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - Espasmos musculares (Ítem 14-c). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - Prurito (Ítem 14-d). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - Sequedad en la piel (Ítem 14-e). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - Disnea (Ítem 14-f). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - Desmayos o mareos (Ítem 14-g). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - falta de apetito (Ítem 14-h). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
 - Agotamiento físico (Ítem 14-i). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.

- Entumecimiento de manos o pies (Ítem 14-j). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
- Náuseas o molestias de estómago (Ítem 14-k). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
- Problemas con el catéter (Ítem 14-m). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.

J) **Efectos de la enfermedad renal sobre la vida diaria:** se refiere al grado de molestia que ha generado la presencia de limitaciones en la vida cotidiana, derivadas de la enfermedad renal en. Incluye:

- Grado de molestia que ha percibido debido a las restricciones en la ingesta de líquidos (Ítem 15-a). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
- Grado de molestia que ha percibido debido a las restricciones en su dieta (Ítem 15-b). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
- Grado de molestia que ha percibido en relación a las restricciones en su capacidad para trabajar en casa (Ítem 15-c). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo
- Grado de molestia que ha percibido en relación a las restricciones en la capacidad para viajar (Ítem 15-d). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo
- Grado de molestia que ha percibido por depender habitualmente de la consulta a profesionales de la salud (Ítem 15-e). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo
- Grado de molestia que ha percibido debido a tensiones o preocupaciones causadas por la enfermedad del riñón (Ítem 15-f). Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.

- Grado de molestia que ha percibido en su vida sexual (Ítem 15-g). indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.
- Grado de molestia que ha percibido debido a los cambios en su aspecto físico (Ítem 15-h).Indicadores: nada, un poco, regular, mucho, muchísimo

K) **Carga de la enfermedad renal:** valoración personal sobre los efectos discapacitantes o generadores de mala salud debido a la presencia de enfermedad renal. Incluye:

- Percepción personal sobre la interferencia que ha generado la enfermedad renal en su propia vida, valorando la afirmación “Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida” (ítem 12-a). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.
- Percepción personal a cerca del tiempo que ha dedicado a atender su enfermedad renal valorando la afirmación “Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo” (ítem 12-b). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.
- El paciente juzga sus propios sentimientos de frustración generados por tener que ocuparse de su enfermedad considerando la afirmación “Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón” (ítem 12-c). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.
- Percepción personal referente a la carga familiar que representa, valorando la afirmación “Me siento una carga para la familia” (Ítem 12-d). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.

L) **Situación laboral:** se refiere a la realización de un trabajo remunerado durante las últimas cuatro semanas:

- Realización de un trabajo remunerado durante las cuatro últimas semanas (Ítem 20). Indicadores: Si- No.
- Imposibilidad, referida por el paciente, de realizar un trabajo remunerado debido al estado de salud a lo largo de las cuatro últimas semanas (Ítem 21). Indicadores: Si- No.

M) **Función cognitiva:** esta dimensión analiza dicha función presentándole al paciente una serie de preguntas que debe valorar según la frecuencia con la que se presenten determinadas situaciones en su vida, a lo largo de las cuatro últimas semanas.

- Frecuencia con la que ha respondido lentamente al relacionarse con otras personas (Ítem 13-b). Indicadores: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.
- Frecuencia con la que se han presentado dificultades para concentrarse (Ítem 13-d). Indicadores: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.
- Frecuencia con la que ha percibido la presencia de desorientación en el desarrollo de sus actividades (Ítem 13-f). Indicadores: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.

N) **Calidad de las relaciones sociales:** análisis personal que realiza el encuestado, sobre sus propias características de socialización durante las cuatro últimas semanas según:

- La frecuencia con la que el encuestado refiere haberse aislado de la gente que lo rodeaba (Ítem 13-a). Indicadores: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.

- Frecuencia con la que el encuestado refiere haberse relacionado prevaleciendo su propio estado de irritabilidad en el contacto con los demás (La Ítem 13-c).Indicadores: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.
 - Frecuencia con la que el encuestado refiere haber mantenido relaciones amigables con las personas que lo rodeaban (Ítem 13-e).Indicadores: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.
- O) **Función sexual:** se refiere al efecto de la enfermedad renal en los aspectos sexuales de la vida del paciente. Se consideran:
- Valoración personal sobre el grado de dificultad generada por la enfermedad renal en el goce/disfrute de las actividades sexuales dentro de las cuatro últimas semanas (Ítem 16-a). Indicadores: ningún problema, muy poco problema, algún problema, mucho problema, muchísimo problema
 - Valoración personal referente a los problemas de excitación sexual que han aparecido durante las cuatro últimas semanas (Ítem 16-b). Indicadores: ningún problema, muy poco problema, algún problema, mucho problema, muchísimo problema.
- P) **Sueño:** se refiere a la evaluación de la calidad del sueño. Incluye:
- Valoración personal sobre cómo duerme según una escala de 0 a 10, dónde 0 representa que duerme muy mal y 10 que duerme muy bien (Ítem 17).
 - El paciente evalúa su sueño durante las cuatro últimas semanas, considerando:
 - Frecuencia con la que ha padecido insomnio (18-a).Indicadores: nunca, sólo alguna vez, algunas veces, muchas veces, casi siempre, siempre.
 - Frecuencia con la que ha dormido todo lo que necesitaba (18-b).Indicadores: nunca, sólo alguna vez, algunas veces, muchas veces, casi siempre, siempre.

- la frecuencia con la que le ha costó mantenerse despierto durante el día (18-c). Indicadores: nunca, sólo alguna vez, algunas veces, muchas veces, casi siempre, siempre.
- Q) **Apoyo social:** valora la relación con la familia y los amigos, dentro de las cuatro semanas previas a la encuesta. Incluye:
- Valoración personal sobre el tiempo del que dispone para estar con la familia y amigos (ítem 19-a). Indicadores: muy insatisfecho, bastante insatisfecho, bastante satisfecho, muy satisfecho.
 - Valoración personal sobre el apoyo que ha recibido de familia y amigos (ítem 19-b). Indicadores: muy insatisfecho, bastante insatisfecho, bastante satisfecho, muy satisfecho.
- R) **Actitud del personal que compone el equipo de diálisis peritoneal:** se refiere al análisis personal sobre las propias experiencias con el equipo de Diálisis Peritoneal tratante. Incluye:
- Evaluación de la estimulación que ha recibido por parte del equipo de DP para desempeñarse independientemente, valorando la afirmación “El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible” (Ítem 24-a). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.
 - Evaluación del apoyo que ha recibido por parte del personal para hacer frente a la enfermedad renal, valorando la afirmación “El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón” (24-b). Indicadores: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.
- S) **Satisfacción del paciente con la atención que recibe del equipo de diálisis peritoneal.** (Ítem 23) Indicadores: muy malos, malos, regulares, buenos, muy buenos, excelentes, los mejores.

- T) **Salud General:** estimación del estado general de salud según una escala de 0-10 donde 0 equivale a "peor salud posible (tan malo o peor que estar muerto)" y 10 equivale a "la mejor salud posible" (Ítem 22).
- U) **Cambios en el estado de salud:** se refiere a la comparación crítica y personal de su salud actual con la salud experimentada a lo largo del año pasado. Indicadores: mucho mejor ahora que hace un año; algo mejor ahora que hace un año; más o menos igual que hace un año; algo peor ahora que hace un año; mucho peor ahora que hace un año.

Función Física	Grado en que la salud actual limita a la persona para realizar esfuerzos intensos: correr, levantar objetos pesados, realizar deportes agotadores.	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para realizar esfuerzos moderados: mover una mesa, pasar la aspiradora, caminar una hora o más.	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para realizar esfuerzos leves: cargar la bolsa del mercado	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para subir varios pisos por escalera	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para subir un piso por escalera	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para agacharse o arrodillarse	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para caminar un km o más	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para caminar varias cuadras o varios cientos de metros	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
	Grado en que la salud actual limita a la persona para caminar una cuadra (100 Mts).	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.
Grado en que la salud actual limita a la persona al realizar actividades de higiene y vestido independiente	Sí me limita mucho Sí, me limita un poco No, no me limita nada.	

Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física dentro de las 4 últimas semanas.	Reducción de la jornada laboral o tiempo dedicado a sus actividades cotidianas.	Sí No
	Reducción de las actividades realizadas en relación a lo que se desearía hacer.	Sí No
	Abandono de tareas laborales o actividades cotidianas.	Sí No
	Costó más de lo normal desarrollar actividades laborales o cotidianas.	Sí No

Limitación en el desempeño de roles debido a problemas emocionales dentro de las 4 últ. semanas	Reducción de la jornada laboral o actividades cotidianas.	Sí No
	Menor rendimiento que el deseado.	Sí No
	Realización del trabajo o actividades cotidianas con el cuidado acostumbrado.	Sí No

Función Social	El paciente valora hasta qué punto la salud física o los problemas emocionales dificultan sus actividades sociales dentro de las 4 últimas semanas.	Nada Un poco Regular Bastante Mucho
	El paciente valora la frecuencia con la que su salud física o problemas emocionales dificultan sus actividades sociales dentro de las 4 últ. Semanas.	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
Dolor	Intensidad con la que se ha presentado dolor con la que se ha presentado dentro de las cuatro últimas semanas.	No ninguno. Sí, muy poco. Sí, un poco. Sí, moderado. Sí, mucho. Sí, muchísimo.
	Efectos en la vida diaria según interfiera en el desarrollo de actividades laborales (incluyendo el trabajo fuera de casa y actividades domésticas) dentro de las cuatro últimas semanas.	Nada Un poco. Regular Bastante Mucho.
Bienestar psicológico	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de nerviosismo	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de estar bajo de moral.	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de estar calmado y tranquilo.	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de estar desanimado y triste.	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de estar feliz.	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca

Vitalidad / Agotamiento	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de vitalidad.	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de tener mucha energía.	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de agotamiento	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha experimentado sensación de cansancio	Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca

Percepción Global de Salud	Evaluación que realiza la persona sobre su salud actual	Excelente Muy buena Buena Regular Mala	
	Salud General dentro de las 4 últimas semanas. (Valoración de las siguientes afirmaciones)	"Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa
		"Estoy tan sano como cualquiera"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa
		"Creo que mi salud va a empeorar"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa
		"Mi salud es excelente"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa

SINTOMAS Y PROBLEMAS

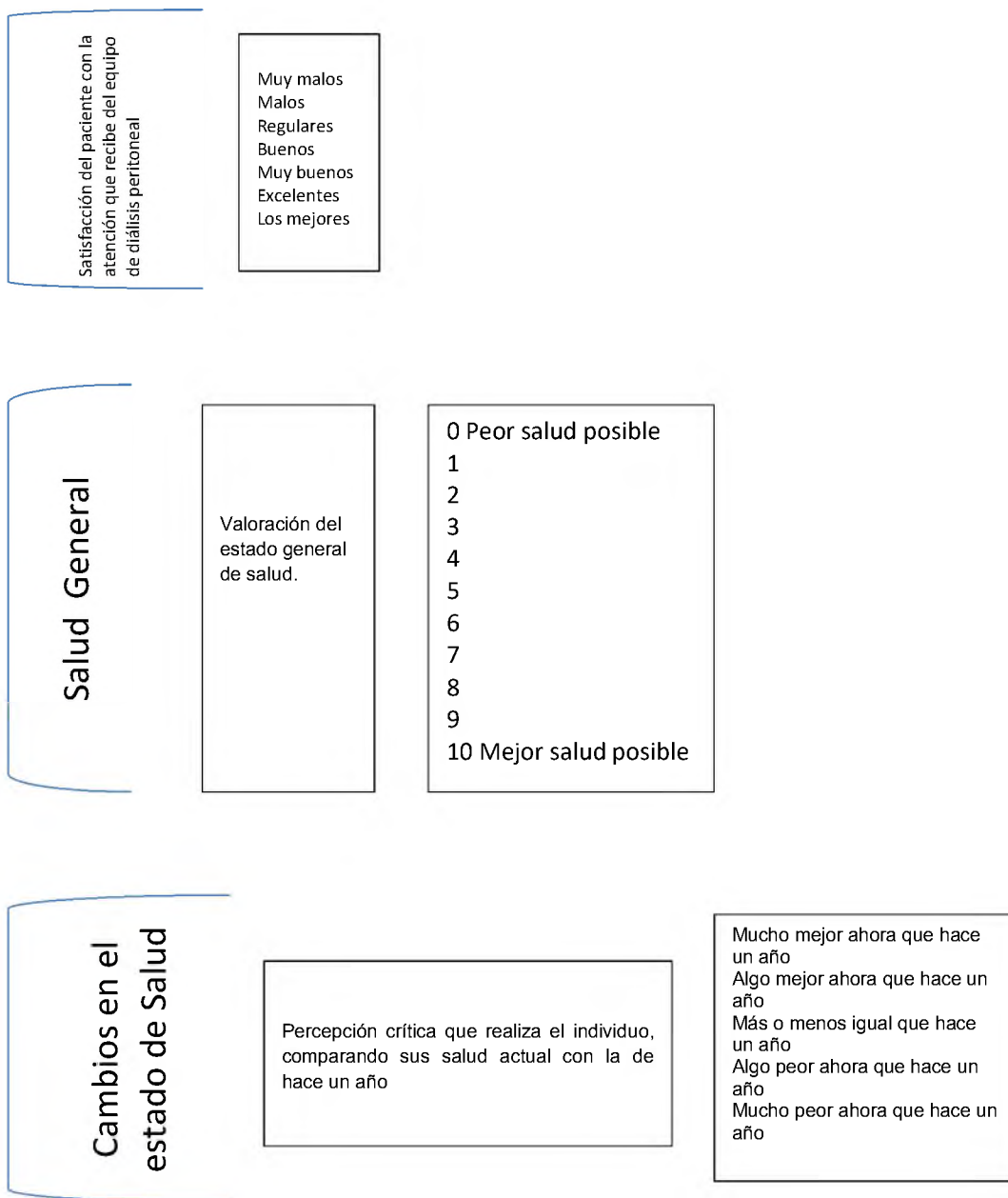
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de dolores musculares.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de dolor en el pecho.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de calambres.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de prurito.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de sequedad de la piel.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por disnea.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de desmayos y mareos.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de falta de apetito.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por estar agotado y sin fuerzas.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de entumecimiento de manos y pies.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de náuseas o molestias de estómago.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
Durante las 4 semanas previas, en qué medida sintió molestias por presencia de problemas con el catéter.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo

Efectos de la enfermedad renal sobre la vida diaria	Ítem 15-a. En qué medida le molesta su enfermedad renal en cuanto a la limitación en la ingesta de líquidos.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
	Ítem 15-b. En qué medida le molesta su enfermedad renal en cuanto a las limitaciones dietarias.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
	Ítem 15-c. En qué medida le molesta su enfermedad renal en relación con su capacidad para trabajar en casa	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
	Ítem 15-d. En qué medida le molesta su enfermedad renal en relación con su capacidad para viajar.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
	Ítem 15-e. En qué medida le molesta su enfermedad renal en relación con la dependencia de médicos y otro personal sanitario.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
	Ítem 15-f. En qué medida le molesta su enfermedad renal en relación con la tensión nerviosa o las preocupaciones que causa.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
	Ítem 15-g. En qué medida le molesta su enfermedad renal en relación con su vida sexual.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo
	Ítem 15-h. En qué medida le molesta su enfermedad renal en relación con su aspecto físico.	Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo

Carga de la enfermedad Renal	12-a "Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa
	12-b "Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa
	12-c "Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa
	12-d "Me siento una carga para la familia"	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa

Situación Laboral	Realización de un trabajo remunerado durante las 4 últimas semanas	Si No
	Problemas para excitarse sexualmente durante las 4 últimas semanas	Si No
Función Cognitiva	Frecuencia con la que ha respondido lentamente al relacionarse con otras personas.	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que se han presentado dificultades para concentrarse.	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que ha percibido la presencia de desorientación en el desarrollo de sus actividades.	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
Calidad de las relaciones Sociales	Frecuencia con la que se aisló o se apartó de la gente que le rodeaba dentro de las 4 últimas semanas.	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que estuvo irritable con los que lo rodeaban dentro de las 4 últimas semanas.	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
	Frecuencia con la que se llevó bien con los demás dentro de las 4 últimas semanas.	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca
Función Sexual	Problemas para disfrutar de la actividad sexual durante las 4 últimas semanas	Ningún problema Muy poco problema Algún problema Mucho problema Muchísimo problema
	Problemas para excitarse sexualmente durante las 4 últimas semanas	Ningún problema Muy poco problema Algún problema Mucho problema Muchísimo problema

Sueño	Valora cuánto duerme	0 Muy mal 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy bien	
		Frecuencia con la que se despertó por la noche y le costó volver a dormirse durante el día dentro de las 4 últimas semanas.	Nunca Sólo alguna vez Algunas veces Casi siempre Siempre
		Frecuencia con la que ha dormido todo lo que necesitaba durante el día dentro de las 4 últimas semanas.	Nunca Sólo alguna vez Algunas veces Casi siempre Siempre
		Frecuencia con la que le ha costado mantenerse despierto durante el día dentro de las 4 últimas semanas.	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa
Apoyo Social		Valore su nivel de satisfacción con el tiempo que tiene para estar con su familia y amigos	Muy satisfecho Bastante insatisfecho Bastante satisfecho Muy satisfecho
		Valore su nivel de satisfacción con el apoyo que le dan su familia y sus amigos.	Muy satisfecho Bastante insatisfecho Bastante satisfecho Muy satisfecho
Actitud del personal que compone el equipo de diálisis peritoneal (Valoración de las siguientes afirmaciones)		"El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible".	Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante Falsa Totalmente Falsa
		"El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón".	Muy satisfecho Bastante insatisfecho Bastante satisfecho



VARIABLES INDEPENDIENTES:**EDAD**

DEFINICION CIENTIFICA: Tiempo de existencia desde el nacimiento.

DEFINICION OPERACIONAL: Unidad de medida AÑOS. Intervalos: 19 a 29; 29 a 44; 44 a 49; 49 a 54; 54 a 59; 59 a 64; 64 a 74.

SEXO

DEFINICION CIENTIFICA: Clasificación de atributos biológicos en dos grupos: masculino-femenino.

DEFINICION OPERACIONAL:

- Femenino
- Masculino

HEMODIÁLISIS PREVIA:

DEFINICION CIENTIFICA: Se refiere a la implementación de tratamiento de hemodiálisis (HD) antes de la participación en el programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

DEFINICION OPERACIONAL: Implementación de HD previa al tratamiento actual de DPCA.

- Si
- No

TRASPLANTE RENAL PREVIO

DEFINICION CIENTIFICA: Se refiere a si ha recibido trasplante renal antes de la participación en un programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

DEFINICION OPERACIONAL:

- Si
- No

TIEMPO DE TRATAMIENTO EN DPCA

DEFINICION CIENTIFICA: Periodo de tiempo que lleva en un programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

DEFINICION OPERACIONAL: Unidad de medida MESES. Intervalos: 0 a 12; 12 a 24; 24 a 36; 36 a 48; 48 a 60; 60 a 72; 72 a 84; 84 a 96.

NÚMERO DE INTERCAMBIOS DIARIOS:

DEFINICION CIENTIFICA: Cantidad de intercambios de líquido de diálisis que el paciente realiza en un día habitualmente.

DEFINICION OPERACIONAL: Número de intercambios realizados diariamente. Indicadores: 1, 2, 3, 4, 5.

DISTANCIA DESDE EL LUGAR DE RESIDENCIA:

DEFINICION CIENTIFICA: Magnitud que mide en Km, la relación de lejanía o cercanía entre el lugar en el que vive habitualmente y la ciudad donde se encuentra el centro sanitario donde se desarrolla el programa de DPCA del que es parte (Neuquén o Mar del Plata).

DEFINICIÓN OPERACIONAL: Se refiere a la distancia en Km desde el lugar de residencia al centro socio sanitario donde participa del programa de DPCA.

- Indicador: Ciudad donde está el centro de diálisis. Incluye a las personas que residen en la ciudad donde se encuentra el centro en el que se desarrolla el programa de DPCA del que es parte.
- Indicador: Periferia A. Incluye localidades ubicadas a una distancia inferior a 100 Km. Comprende localidades como El Chañar, Centenario, Cinco Saltos y Cipolletti.
- Indicador: Periferia B. Incluye localidades ubicadas a una distancia entre 100 a 200 Km. Comprende localidades como Zapala, Catriel, Cutral Có.
- Indicador: Periferia C. Incluye localidades ubicadas a una distancia entre 200 a 400 Km. Se las considera alejadas de la ciudad donde se encuentra el centro de DP tanto por cantidad de Km. como por el tipo de camino (ripio, mejorado, asfalto, hormigón) y las adversidades del clima que dificultan la conducción en época invernal. Comprende localidades como Junín de los Andes, El Huecú, Piedra del Águila, Las Lajas, Rincón de los Sauces.

EDAD (AÑOS)	{	19 a 29
		29 a 44
		44 a 49
		49 a 54
		54 a 59
		59 a 64
		64 a 74
SEXO	{	Femenino
		Masculino
HEMODIÁLISIS PREVIA	{	Si
		No
TRASPLANTE RENAL PREVIO	{	Si
		No
TIEMPO DE TRATAMIENTO EN DIALISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA (MESES)	{	0 a 12
		12 a 24
		24 a 36
		36 a 48
		48 a 60
		60 a 72
		72 a 84
84 a 96		

NUMERO DE INTERCAMBIOS DIARIOS	1
	2
	3
	4
	5

DISTANCIA DESDE EL LUGAR DE RESIDENCIA	Ciudad donde está el Centro de Diálisis
	PERIFERIA A
	PERIFERIA B
	PERIFERIA C

Procedimiento de recolección de datos

1) Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires)

En el mes de Julio de 2011 se han comenzado las gestiones para formalizar la aprobación del protocolo de investigación (el cual sería aplicado a los pacientes que concurren al Hospital Privado de Comunidad –HPC-), ante el Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación (CIREI). El 31 de enero se ha recibido la notificación de aprobación vía mail, la cual ha permitido concretar la toma de la encuesta en el mes de Febrero de 2012.

Tras un primer contacto telefónico realizado por personal de la Unidad Renal, la encuestadora ha llamado a cada paciente proponiéndole la participación en el presente estudio. Posteriormente ha debido contactarse con un representante del CIREI para coordinar fecha, hora y lugar de encuentro pactado con cada participante.

A la entrevista realizada en el hogar de cada encuestado, ha concurrido: el paciente, un testigo, un representante del CIREI y la encuestadora. Se ha procedido a la lectura y explicación del Consentimiento Informado, el cual ha sido firmado por cada uno de los presentes y se ha procedido a la entrega de una copia del mismo para el entrevistado. Posteriormente se han recopilado los datos socio demográficos y se ha aplicado el cuestionario KDQoL SF v 1.2, adaptada por J. Alonso y el grupo CALDIVIA, 1998.

De los seis pacientes que pertenecen al programa de DPCA del HPC en el mes de Febrero de 2012, una persona se negó a participar, una persona no

tenía disponibilidad horaria y dos personas no cumplían con los criterios de inclusión (un paciente había tenido una internación 20 días antes y el restante llevaba un mes dentro del programa de DP). Finalmente han sido ENTREVISTADOS un total de dos pacientes en sus respectivos hogares en el mes de Febrero de 2012.

Nelly Acosta y Florencia Campanella (pertenecientes al servicio de Unidad Renal) han contrastado los datos socio demográficos recogidos en la hoja de registro con las historias clínicas de cada encuestado. Esta técnica se correspondería con una RECOPIACIÓN DOCUMENTAL.

2) Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y Fresenius Medical Care DPCA Neuquén.

En el mes de Agosto de 2011 se ha realizado la presentación formal ante el comité de Ética del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y Fresenius Medical Care DPCA Neuquén. Cumplimentadas las formalidades, el procedimiento de recolección de datos se ha hecho efectivo en el mes de Diciembre de 2011.

Durante el periodo comprendido entre el 4 y el 22 de Diciembre de 2011, el personal perteneciente a Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén) ha realizado una RECOPIACIÓN DOCUMENTAL con el objetivo de efectuar una selección de aquellos pacientes que cumplían con los criterios de inclusión. Esta estrategia ha proporcionado una lista con: Nombre, Sexo y Ciudad de Residencia de los pacientes que cumplían con los criterios para ser incluidos en la muestra. El equipo de DP ha brindado asesoramiento en cuanto a la

modalidad de implementación del cuestionario (auto administrado o por medio de entrevista estructurada), ya que son estas las personas que tienen conocimiento sobre las habilidades y necesidades de apoyo de cada caso.

Cada día la encuestadora Roxana Zlobicki ha permanecido en el centro de DPCA desde las 9 hasta las 16 hs. Durante este periodo ha revisado diariamente el planning de consulta en busca candidatos sensibles de ser incluidos en el estudio. Una vez identificados se ha procedido a la presentación y propuesta de participación. Cabe señalar que en estas instituciones no fue requisito contar con un testigo ni con representante del respectivo comité de ética. Igualmente se han respetado en todo momento los derechos de cada paciente, se ha leído en forma íntegra el consentimiento informado, se ha explicado cada punto y se han solventado las dudas que han surgido.

También se le ha ofrecido a cada encuestado acceder a los resultados del estudio, una vez finalizado, por medio del servicio de DP o en forma personal vía mail.

Luego de la presentación, aceptación por parte de la persona y cumplimentación del consentimiento informado, se le ha ofrecido a cada persona la posibilidad de realizar el cuestionario en forma auto administrada o con la encuestadora en:

- la sala de espera.
- la sala azul, mientras se realiza un intercambio.
- en el consultorio médico.
- en el domicilio del paciente.

A lo largo del periodo comprendido entre el 4 y el 22 de Diciembre de 2011 han asistido a consulta 48 pacientes con diagnóstico ERCT en

tratamiento de DPCA. De éstos, 4 eran menores de 18 años, 3 pasaron a HD, 2 suspendieron DPCA debido a que su función renal residual les permitió prescindir del tratamiento. Un paciente se encontraba en evaluación psiquiátrica, 2 presentaron situación clínica grave, 3 personas llevaban menos de dos meses de tratamiento, 5 habían sido internados dentro de las cuatro semanas previas a la encuesta y 3 se negaron a participar. Una cantidad de 25 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión han aceptado participar en la investigación.

La Dra. Irene Hendel (Ex jefa del servicio de Nefrología del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón”; Directora médica del centro de DPCA Fresenius Medical Care Neuquén; miembro del Consejo de DP de la ANBA; Coordinadora del grupo de trabajo de DP de la Sociedad Argentina de Nefrología) ha facilitado el encuentro entre la encuestadora y los pacientes que son parte del programa de DPCA del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón”. De los diez pacientes que utilizan este servicio, se ha logrado coincidir con un paciente, quien ha sido entrevistado en el espacio de consulta perteneciente al mencionado nosocomio, cedido por la Dra.

3) Instituto de Estudios, Prevención y Tratamiento de Enfermedades Renales (IEPTER). Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires.

Lamentablemente no se ha logrado contactar con la paciente que asiste a tratamiento en el Instituto de Estudios, Prevención y Tratamiento de Enfermedades Renales (IEPTER) ubicado en la ciudad de Mar del Plata.

Así la muestra quedó conformada por dos personas que son parte del programa de DPCA del HPC (Mar del Plata), 25 personas que concurren al centro Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén) y 1 persona que recibe tratamiento en el Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón".

Técnica de recolección de datos

En cada entrevista se revelaron datos personales para cumplimentar el consentimiento informado y la Ficha de Relevamiento: Nombre, Fecha de Nacimiento, DNI, Edad, Sexo, Hemodiálisis Previa, Trasplante Renal Previo, Tiempo de Tratamiento en DPCA, N° de intercambios Diarios. Estos datos fueron contrastados con el personal de enfermería quienes tienen acceso a las respectivas historias clínicas.

CUESTIONARIO: Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida, Versión española del Kidney Disease and Quality of Life Short FormTM, versión 1.2 (KDQoL- SFtm), adaptada por J. Alonso y el grupo CALDIVIA, 1998. Es un cuestionario desarrollado por el KDQOL Working Group (University of California).

Instrumento de recolección de datos

Como ya se ha mencionado, el Kidney Disease Quality of Life, Short Form, versión 1.2 creado por la Universidad de California y la RAND Corporation ha sido traducido y validado a varios idiomas, entre ellos la versión en español ha sido adaptada por J. Alonso y el grupo CALDIVIA, en el año 1998.

El KDQoL SF v 1.2 es una escala específica de medición de calidad de vida en pacientes con enfermedad renal. Incorpora dimensiones generales (cuestionario SF 36) y dimensiones específicas de la problemática que representa la enfermedad renal. Está diseñado para ser auto administrado. En este caso se dio la posibilidad a los pacientes de realizarlo junto a un encuestador, basándose esta decisión en los problemas expuestos en la bibliografía consultada.¹⁵⁹ ¹⁶⁰ Consta de 43 ítems específicos para pacientes con enfermedad renal distribuidos de la siguiente forma entre 11 dimensiones específicas para la enfermedad:

- Síntomas/problemas (12 ítems)
- Efectos de la enfermedad renal en la vida diaria (8 ítems)
- Carga de la enfermedad (4 ítems)
- Situación laboral (2 ítems)
- Función cognitiva (3 ítems)
- Relaciones sociales (3 ítems)

¹⁵⁹ ALFÉREZ ALFÉREZ, M^aJesús; MARTÍN REYES, Guillermo; ROMÁN CERETO, Montserrat; RUIZ ROMÁN, M^aJosé; PRIETO MERINO, David. Op. Cit. Pág. 16

¹⁶⁰ ACETO, C; DIVITO, C; TORRE, C. Op. Cit. Pag X

- Función sexual (2 ítems)
- Sueño (4 ítems)
- Apoyo social (2 ítems)
- Actitud del personal de diálisis (2 ítems)
- Satisfacción del paciente (1 ítem)

También incorpora 36 ítems del SF-36 que se distribuyen en 8 dimensiones de salud física y mental:

- Función física (10 ítems)
- Limitaciones de rol por problemas de salud físicos (4 ítems)
- Limitaciones de rol por problemas de salud emocionales (3 ítems)
- Función social (2 ítems)
- Bienestar psicológico (5 ítems)
- Dolor (2 ítems), vitalidad/cansancio (4 ítems)
- Percepción global de la salud (6 ítems)

Se utilizan diferentes escalas de respuesta a lo largo del cuestionario de entre 2 y 7 opciones de respuesta. Los valores numéricos para las respuestas a algunos de los ítems del KDQOL-SF están precodificados de tal manera que un número más alto representa un mejor estado de salud. Por ejemplo, la respuesta 'Nunca' para el ítem 10 se codifica '5'. En otros casos, sin embargo, puede ser al revés. En estos casos será el número más bajo que representa el mejor estado de salud.

El procedimiento de puntuación para el KDQOL-SF en primera instancia transforma los números precodificados crudos a una escala de 0 – 100 en la

cual las puntuaciones transformadas más altas siempre reflejan un mejor estado de salud. Se coloca cada ítem en un rango de 0 – 100 de tal manera que la puntuación más baja es siempre 0 y la puntuación más alta es siempre 100. Las puntuaciones representan el porcentaje de la puntuación máxima posible.

En el caso de los ítems 17 y 22 es necesario multiplicar las respuestas a estos ítems por 10 para que estén en una escala de 0 – 100. El ítem 23 tiene un rango de valores precodificados de 1 – 7. Para recodificar este ítem se tiene que restar 1 (mínimo posible) del valor precodificado obtenido por el paciente, después dividir el resultado por 6 (la diferencia entre la puntuación máxima y mínima posible) y después multiplicar el resultado por 100.

Tabla XIII Paso 1: Recodificación de los ítems del KDQoL- SF v1.2

Número del ítem	Categoría de respuesta original	Valor recodificado
4 a-d, 5 a-c, 21	1----->	0
	2----->	100
3 a-j	1----->	0
	2----->	50
	3----->	100
19 a-b	1----->	0
	2----->	33.33
	3----->	66.66
	4----->	100
10, 11 a, c, 12 a-d	1----->	0
	2----->	25
	3----->	50
	4----->	75
	5----->	100
9 b, c, f, g, i, 13 a, 18 b	1----->	0
	2----->	20
	3----->	40
	4----->	60
	5----->	80
	6----->	100
20	1----->	100
	2----->	0
1-2, 6, 8, 11 b, d, 14 a-m, 15 a-h, 16 a-b, 24 a-b	1----->	100
	2----->	75
	3----->	50
	4----->	25
	5----->	0
7, 9 a, d, e, h, 13 a-d, f, 18 a, c	1----->	100
	2----->	80
	3----->	60
	4----->	40
	5----->	20
	6----->	0

El segundo y último paso en el proceso de puntuación consiste en calcular la media de todos los ítems para obtener la puntuación de cada dimensión del KDQOL-SF.

Al calcular la puntuación para cada escala, no se tiene en cuenta los ítems a los cuales no se ha respondido (datos ausentes). Por tanto, las puntuaciones por escala representan la media de los ítems que el paciente sí contestó.

Tabla XIV Paso 2- Cálculo de la medida de las escalas individuales del KDQoL-SF

Escala	Número de ítems	Después de la recodificación se promedia los siguientes ítems
Escalas específicas para enfermedades renales		
Listado de síntomas/problemas	12	14 a-k, l (m)*
Efectos de la enfermedad renal	8	15 a-h
Carga de la enfermedad renal	4	12 a-d
Situación laboral	2	20, 21
Función cognitiva	3	13 b, d, f
Calidad de las relaciones sociales	3	13 a, c, e
Función sexual	2	16 a, b
Sueño	4	17, 18 a-c
Apoyo social	2	19 a, b
Actitud del personal de diálisis	2	24 a, b
Satisfacción del paciente	1	23
Ítems del SF-36		
Función física	10	3 a-j
Rol físico	4	4 a-d
Dolor	2	7, 8
Salud general	5	1, 11 a-d
Bienestar emocional	5	9 b, c, d, f, h
Rol emocional	3	5 a-c
Función social	2	6, 10
Vitalidad	4	9 a, e, g, i

Nota: El ítem sobre cambios en el estado de salud del SF-36 (ítem N° 2) y el ítem N° 22 (valora la salud general de 0 – 10) se puntúan como ítems únicos (**es decir, no forman parte de ninguna de las escalas**) *14 l es respondido por los pacientes en hemodiálisis; 14 m por los que están en diálisis peritoneal.

Para puntuar la escala SF-36 (la parte genérica del cuestionario) se debe seguir las instrucciones correspondientes para este cuestionario.

Técnica de procesamiento y análisis de datos

Para realizar el procesamiento estadístico se han utilizado los siguientes programas:

- Para variables independientes el procesamiento se realizó utilizando hojas de cálculo diseñadas en la aplicación Excel 2010 (perteneciente al paquete Microsoft Office 2010).
- Los resultados de los cuestionarios (KDQoL S-F) han sido sometidos a un análisis estadístico, realizado por Biblio Pro quien ha utilizado la base de datos Verity TeleForm v 9.1 y el software estadístico SPSS 13.0 for Windows.

BiblioPRO es una biblioteca virtual de cuestionarios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y otros resultados percibidos por los pacientes (Patient Reported Outcomes, PRO) en español, de acceso libre y gratuito, que ofrece un servicio de entrada de datos y obtención de las puntuaciones.

Una vez recogidos los valores de las diferentes variables, se ha procedido al análisis descriptivo de los datos. Para variables independientes se han utilizado tablas univariadas así como gráficos de barras simples en el caso de variables cualitativas, e histogramas o gráfico de bastones para las variables cuantitativas.

Con respecto a la variable CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD, se ha realizado una descripción de los indicadores correspondientes a cada dimensión, a partir de los valores absolutos y sus porcentajes, mientras que se han aplicado medidas de tendencia central y dispersión (promedio,

desviación estándar y coeficiente de variabilidad), para analizar los puntajes procesados de cada dimensión.

Análisis e Interpretación de Datos:

Los datos sociodemográficos recogidos se exponen a continuación.

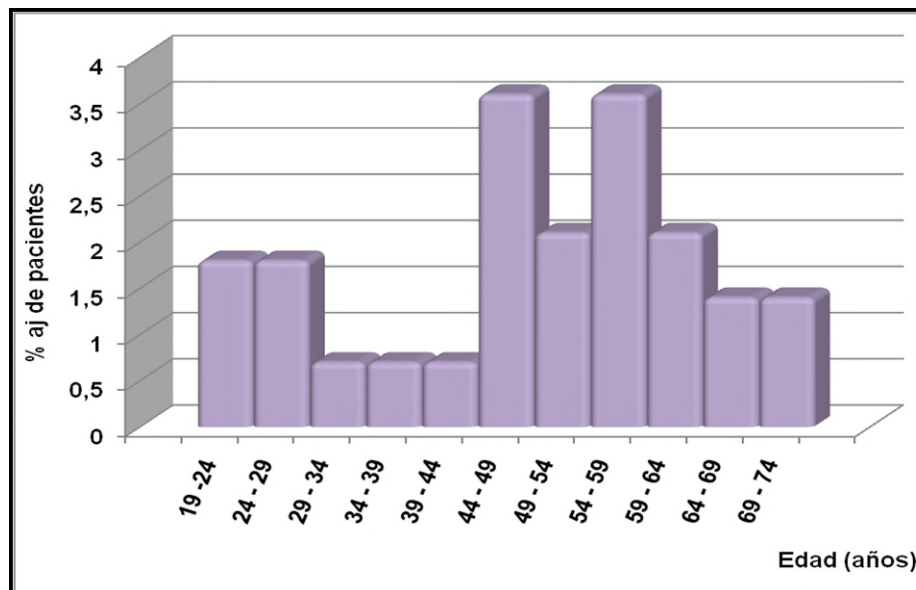
Tabla 1. **EDAD** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011-Febrero 2012.

Edad	Nº de Personas	%
19 - 29	5	17,86
29 - 44	3	10,71
44 - 49	5	17,86
49 - 54	3	10,71
54 - 59	5	17,86
59 - 64	3	10,71
64 - 74	4	14,29
Total	28	100

En la tabla superior se observa que el 17,86% de los encuestados corresponden a personas de edades comprendidas entre 19 a 29 años. Una proporción similar de pacientes han presentado edades comprendidas entre los 44 a 49 años y 54 a 59 años.

Por otra parte, se visualiza que aproximadamente un cuarto de la población estudiada ha presentado edades comprendidas entre los 59 a 64 años.

Gráfico 1. **EDAD** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011-Febrero 2012.



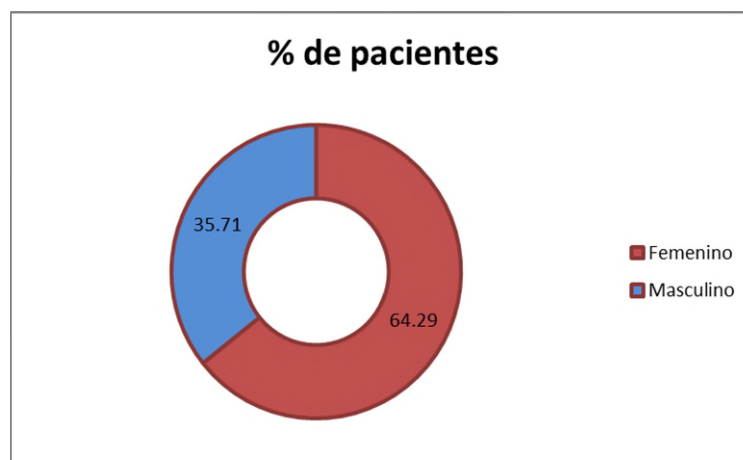
En el gráfico superior puede observarse que los pacientes han presentado mayoritariamente edades comprendidas entre los 44 a 64 años, con mayor incidencia entre los 44 a 49 años y entre los 54 a 59 años. Asimismo, resulta llamativo que una proporción importante de la muestra ha correspondido a personas de entre 19 a 29 años. Por último, se observa que una menor proporción de pacientes ha presentado edades de entre 29 a 44 años.

Tabla 2. **SEXO** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011-Febrero 2012.

Sexo	Nº de Personas	%
Femenino	18	64,29
Masculino	10	35,71
Total	28	100

En la Tabla 2 se observa que la muestra estuvo constituida por 28 encuestados de los cuales, el 64,29% han sido de sexo femenino, mientras que el porcentaje restante corresponde a personas de sexo masculino.

Gráfico 2. **SEXO** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011-Febrero 2012.



En el gráfico superior se visualiza que aproximadamente dos tercios de la población estudiada han sido mujeres.

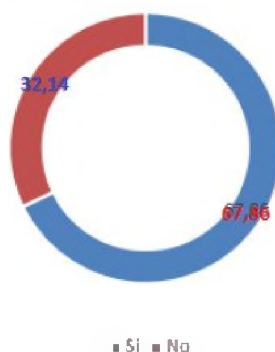
Tabla 3. **HEMODIALISIS PREVIA** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.

Hemodiálisis Previa	N° de Personas	%
Si	19	67,86
No	9	32,14
Total	28	100

La tabla 3 refleja que el 67,86% de los pacientes ha experimentado el tratamiento de hemodiálisis previamente al de DPCA actual, mientras que el 32,14% no lo ha hecho.

Gráfico 3. **HEMODIALISIS PREVIA** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.

% de pacientes que han realizado Hemodiálisis Previa



Se observa que aproximadamente las dos terceras partes de la muestra ha recibido hemodiálisis previamente al tratamiento actual, mientras que el tercio restante nunca ha requerido de este tipo de intervención.

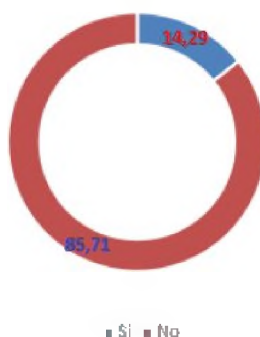
Tabla 4. **TRASPLANTE RENAL PREVIO** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.

Trasplante Renal Previo	Nº Personas	%
Si	4	14,29
No	24	85,71
Total	28	100

En la tabla superior se visualiza que el 85,71% de la población no ha concretado el trasplante renal, mientras que el 14,29% de las personas han tenido la experiencia del trasplante, su deterioro y su posterior fallo, motivo por el cual han debido comenzar otro tipo de TRS nuevamente.

Gráfico 4. **TRASPLANTE RENAL PREVIO** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.

% de pacientes que han realizado trasplante renal



En el gráfico N° 4 se observa que un escaso porcentaje de pacientes encuestados han sido trasplantados previamente al actual tratamiento.

Tabla 5. **TIEMPO DE TRATAMIENTO** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.

Tiempo de Tratamiento en meses	Nº Personas	%
0 – 12	5	17,86
12 - 24	7	25,00
24 - 36	6	21,44
36 - 48	3	10,71
48 - 60	1	3,57
60 - 72	2	7,14
72 - 84	2	7,14
84 - 96	2	7,14
Total	28	100

De la tabla superior se extrae que el 17,86% de las personas encuestadas ha presentado menos de un año de tratamiento, mientras que a un cuarto de los encuestados le ha correspondido entre 12 a 24 meses de permanencia en el programa de DPCA y al 21,44% de los mismos, entre 24 a 36 meses.

Asimismo, se observa que el 10,71% de los pacientes participantes ha recibido tratamiento de DPCA entre 36 a 48 meses. Por último, resulta interesante destacar que el 21,42% de las personas lleva entre 5 y 7 años de tratamiento en esta modalidad (distribuidos equitativamente en cada año).

Gráfico 5. **TIEMPO DE TRATAMIENTO** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.



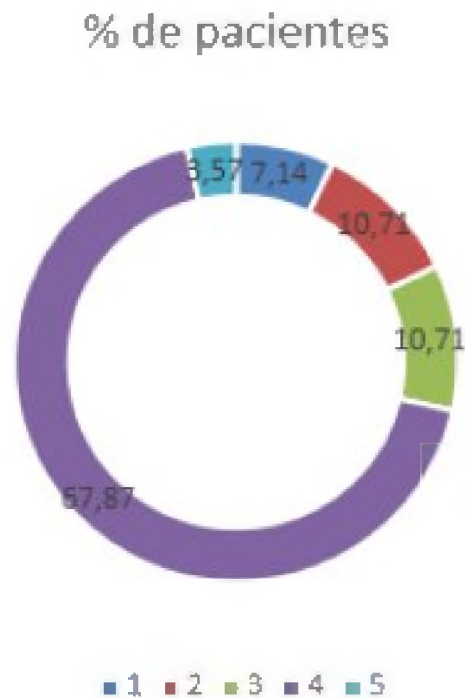
El presente gráfico permite visualizar que la proporción de pacientes que llevan más de dos años de tratamiento es importante al compararlo con el porcentaje de pacientes que llevan entre 12 y 24 meses de tratamiento en DPCA.

Tabla 6. **NÚMERO de INTERCAMBIOS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.

Nº de Intercambios	Nº Personas	%
1	2	7,14
2	3	10,71
3	3	10,71
4	19	67,87
5	1	3,57
Total	28	100

En la tabla Nº 6 se puede observar que el 7,14% de los pacientes ha realizado un intercambio diario. Una proporción similar de los encuestados (10,71%), han realizado 2 y 3 intercambios por día. Sin embargo la mayoría de los participantes (67,87%) cumplen con su tratamiento realizando 4 intercambios y sólo un paciente que representa el 3,57% de la población estudiada ha presentado una rutina de 5 intercambios al día.

Gráfico 5. **NÚMERO de INTERCAMBIOS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.



En la presente muestra se ha encontrado que dos tercios de la población ha requerido 4 intercambios al día para cumplir con un tratamiento adecuado, mientras que el 28,56% de las personas encuestadas han realizado una rutina de 3 intercambios diarios o menos.

Tabla 7. **DISTANCIA DESDE EL LUGAR DE RESIDENCIA** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.

Categoría	Km	Nº	%
Ciudad donde se sitúa el centro	0. Incluye Neuquén o Mar del Plata	10	35,71
B	<100. Incluye Allen, El Chañar, Centenario, Cinco Saltos y Cipolletti.	6	21,43
C	Entre 100 a 200 Km. Incluye Zapala, Catriel, Cutral Có.	6	21,43
D	Entre 200 a 400 Km. Incluye Junín de los Andes, El Hucú, Piedra del Águila, Las Lajas, Rincón de los Sauces	6	21,43
Total		28	100

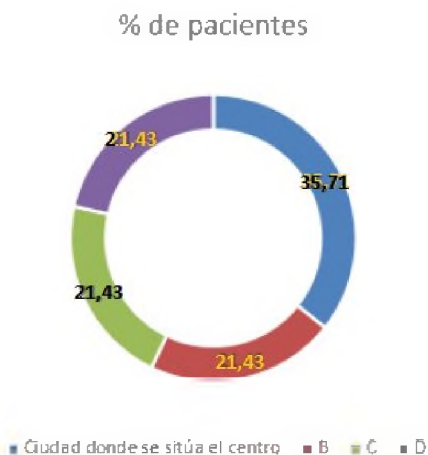
En la tabla superior se observa que el 35,71% de los pacientes han correspondido a ciudadanos que residen en la misma ciudad donde se ubica el centro de diálisis.

Es importante observar que dos tercios de la población encuestada ha conservado su lugar de residencia, el cual está alejado del centro de diálisis. Este es el caso del 21,43% de los pacientes encuestados quienes han debido recorrer distancias iguales o inferiores a 100 Km para concurrir al centro asistencial donde se lleva a cabo el programa de DP del que es parte, mientras que igual proporción (21,43%) ha debido trasladarse entre 100 y 200 km.

Por último, resulta de suma importancia considerar que el 21,43% de las personas que constituyen la muestra, han correspondido a residentes de localidades ubicadas entre 200 y 400 km de la ciudad donde se encuentra el

centro de DPCA, y en muchos casos las ciudades donde viven han presentado comunicaciones viales dificultadas tanto por el tipo de terreno como por las condiciones climáticas. Es decir que el traslado ha debido llevarse a cabo recorriendo largas distancias, teniendo en cuenta las dificultades que pueden generar las condiciones climáticas y el tipo de terreno por el que se debe circular: camino de tierra, ripio, mejorado, camino montañoso, con tráfico pesado, etc.

Gráfico 6. **DISTANCIA DESDE EL LUGAR DE RESIDENCIA** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad. Diciembre del año 2011- Febrero 2012.



En el gráfico superior se observa que un tercio de la población que ha concurrido a tratamiento y control de DPCA, corresponde a residentes de las ciudades donde se ubica el Centro de Diálisis. Sin embargo, aproximadamente el 70% de los pacientes no reside en la misma ciudad donde se ubica el centro, sino que mantienen su lugar de residencia trasladándose al centro asistencial para las consultas y controles de rutina.

DIMENSIONES DEL CUESTIONARIO GENERICO DE CVRS SF-36

Cuadro A- Dimensión **FUNCIÓN FÍSICA** de la CVRS de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Limitación física generada por el estado de salud actual	Si mucho		Si, Un poco		No nada		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Esfuerzos intensos	7	25,0	20	71,43	1	3,57	28	100
Esfuerzos moderados	1	3,57	6	21,43	21	75,0	28	100
Llevar bolsa de la compra	2	7,14	7	25,0	19	67,86	28	100
Subir varios pisos por escalera	9	32,14	5	17,86	14	50,0	28	100
Subir un solo piso por escalera	1	3,57	5	17,86	22	78,57	28	100
Agacharse o arrodillarse	5	17,86	6	21,43	17	60,71	28	100
Caminar 1 km o más	7	25,0	8	28,57	13	46,43	28	100
Caminar varias Manzanas	3	10,71	10	35,72	15	53,57	28	100
Caminar 1 manzana	3	10,71	4	14,29	21	75,0	28	100
Bañarse o vestirse independientemente	2	7,14	1	3,57	25	89,29	28	100

En el cuadro A se observa la dimensión **Física** de la CVRS valorada a través del KDQoL SF 1.2. Con respecto a la valoración del desarrollo de actividades que requieran "esfuerzos intensos", una escasa proporción de los pacientes (3,7%) ha manifestado no haber presentado limitaciones mientras que, en el otro extremo, el 25% ha expresado haber tenido "muchas" limitaciones. El 71.43% de los participantes ha percibido "algunas" limitaciones

al desarrollar actividades como correr, levantar objetos pesados y/o desarrollar deportes agotadores.

En cuanto al desempeño de los pacientes en actividades que requieran un "esfuerzo moderado", como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora, se resalta que el 21,43% de la población que compone la muestra ha expresado haber percibido "un poco" de limitación y un porcentaje menor ha referido grandes limitaciones, mientras que la mayor proporción de estudiados ha manifestado no haber tenido inconvenientes durante las mismas. Situación casi similar se ha observado al evaluar las dificultades para "llevar la bolsa de la compra".

Si bien la mitad de la población estudiada no ha presentado problemas al "subir varios pisos por escalera", es interesante resaltar que el 32,14% de los individuos se han visto ampliamente limitados para hacerlo, mientras que el 17,86% ha considerado que su estado de salud los ha limitado "un poco" para desarrollar esta actividad. En relación al ítem "subir un solo piso por escalera" si bien el 78,57% de los participantes han expresado no haber presentado "nada" de limitación, el 17,86% ha referido que su salud ha limitado "un poco" el desarrollo de dicha actividad

Ha habido diferencias significativas en la distribución de los resultados, al ser considerado el ítem "agacharse o arrodillarse", en donde el 17,86% ha seleccionado la opción "mucho" limitación y el 21,43% "un poco". Es decir que 39,29% de la muestra ha referido dificultades en la realización de actividades que requieran esta habilidad. Una distribución llamativa de los resultados también se ha observado al considerar la actividad "caminar 1 km. o más". El 25% de las personas ha considerado haber tenido importantes limitaciones

para desarrollarla, mientras que el 28.57% ha presentado dificultades generadas por el deterioro de su salud, que les ha limitado "un poco" caminar un kilómetro. Puede afirmarse que más de la mitad de la muestra tiene algún grado de dificultad que limita a cada una de esas personas para caminar 1 km o más.

Al valorar la actividad "caminar varias manzanas" el 53,57% de las personas encuestadas ha expresado no haber presentado dificultades en absoluto. Sin embargo el 35,72% ha estimado que su salud ha representado una limitación de grado medio al desarrollar la actividad (seleccionando el tener "un poco" de limitación) y el 10,71% restante ha percibido que su limitación ha sido muy importante (han seleccionado el ítem "mucho" limitación).

Es significativo que al indagar sobre la influencia del estado de salud para "caminar una manzana" el 14,29% haya respondido haber percibido una limitación de grado medio (han escogido el ítem "un poco" de problema) y el 10,71% "mucho" limitación.

Se observa que un 25% de la muestra presenta limitaciones en su capacidad para realizar desplazamientos cotidianos, por lo cual se infiere que presentan considerables dificultades para el desarrollo de su conducta ocupacional.

Con respecto a la higiene y el vestido el 7,14% de las personas encuestadas han manifestado que su salud ha supuesto una limitación tal, que ha restringido "mucho" su capacidad para vestirse o bañarse de forma independiente. Sin embargo, aproximadamente el 90% de los individuos, ha manifestado no haber presentado limitaciones en el desempeño independiente de las actividades básicas de la vida cotidiana.

Cuadro B- Dimensión **LIMITACIONES EN EL DESEMPEÑO DE ROLES DEBIDO A PROBLEMAS DE SALUD FÍSICA** de la CVRS de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física dentro de las 4 semanas previas.	Sí		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Reducción de la jornada laboral o actividades cotidianas	9	34,14	19	67,86	28	100
Rendimiento menor al deseado	13	46,43	15	53,57	28	100
Abandono de tareas laborales o actividades cotidianas	10	35,72	18	64,28	28	100
Dificultad en el desarrollo de actividades laborales o actividades cotidianas	10	35,72	18	64,28	28	100

Teniendo en cuenta que se consideran las vivencias personales a lo largo de las cuatros semanas previas a la toma del KDQoL SF 1.2, se ha observado que aproximadamente dos tercios de la población encuestada no ha referido limitaciones en su desempeño de roles; sin embargo un tercio de la población ha debido reducir su jornada laboral o sus actividades cotidianas debido a las dificultades generadas por su estado de salud física. Aproximadamente uno de cada tres pacientes ha manifestado haber abandonado sus actividades por problemas de salud física y una proporción similar han experimentado dificultades en la realización de las mismas.

Asimismo, el 46,43% de las personas incluidas en el presente estudio, han referido “haber hecho menos de lo que hubiese querido” en el trabajo o en el desempeño de actividades cotidianas a causa de problemas en la salud física.

Cuadro C- Dimensión **LIMITACIONES EN EL DESEMPEÑO DE ROLES DEBIDO A PROBLEMAS EMOCIONALES de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Limitación en el desempeño de roles debido a problemas emocionales dentro de las 4 semanas previas.	Si		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Reducción de la jornada laboral o actividades cotidianas	9	32,14	19	67,86	28	100
Reducción de las actividades realizadas en relación a lo que desearía haber hecho	8	28,57	20	71,43	28	100
Descuido en la realización de su trabajo o actividades cotidianas	9	32,14	19	67,86	28	100

La interferencia que han generado los problemas emocionales sobre el desarrollo de las actividades cotidianas o sobre actividades laborales dentro de las cuatro semanas anteriores a la implementación del cuestionario, han sido valoradas por los pacientes por medio de tres puntos.

El 32,14% ha referido haber "reducido su jornada laboral o el tiempo dedicado al desarrollo de actividades cotidianas" debido a las preocupaciones generadas por problemas emocionales. Igual porcentaje de pacientes, han mencionado "no haber hecho su trabajo tan cuidadosamente" por haber estado "triste, deprimido o nervioso". Asimismo, el 28,57% de los mismos han referido un rendimiento menor al deseado.

Al realizar un análisis global, se desprende que un tercio de los encuestados ha percibido que sus problemas emocionales han obstaculizado en alguna medida el normal desarrollo de su cotidianeidad.

Cuadro D- Dimensión **FUNCION SOCIAL de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Limitación en el desarrollo de actividades sociales debido a problemas físicos o emocionales dentro de las 4 semanas previas.	Nada		Un poco		Regular		Bastante		Mucho		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Hasta qué punto se vieron limitadas Actividades Sociales	18	64,29	7	25,0	1	3,57	1	3,57	1	3,57	27	100
	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Frecuencia con la que se vieron limitadas el desarrollo de Actividades Sociales.	-	-	3	11,12	5	18,51	3	11,12	16	59,25	27	100

La dimensión correspondiente a la valoración de la **función social** (considerando las cuatro semanas previas a la implementación del cuestionario), ha sido evaluada a través de dos ítems.

En primer lugar se ha considerado el grado de limitación que ha generado el deterioro de la salud física o los problemas emocionales en el desarrollo de actividades sociales habituales. Si bien el 64,29% ha expresado no haber presentado limitaciones en el desarrollo de actividades sociales con familia, amigos y/o vecinos, el 25% ha expresado haber percibido, que sus problemas físicos o emocionales han dado lugar a "un poco" de limitación en cuanto a la participación social, mientras que el 10,71% restante ha sentido regular, bastante o mucha limitación en las mismas.

En otro punto se ha valorado la frecuencia con que estas actividades se han visto obstaculizadas por situaciones que atañan a la salud física o problemas emocionales, se ha observado que si bien el mayor porcentaje se ha distribuido en la categoría "nunca", es de remarcar que el 18,51% ha referido

que “regularmente” esto le ha sucedido y un 11,12% han manifestado que "casi siempre" su situación de salud o su estado emocional le han dificultado la participación social, por ejemplo, visitar amigos o familiares.

Estos datos permiten mostrar que la dimensión social ha estado afectada en un bajo porcentaje de los casos.

Cuadro E- Dimensión **DOLOR de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

A lo largo de las últimas 4 semanas	No ninguno		Si muy poco		Si un poco		Si moderado		Si mucho		Si muchísimo		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Presencia de dolor	10	35,72	1	3,57	8	28,57	4	14,29	2	7,14	3	10,71	28	100
	Nada		Un poco		Regular		Bastante		Mucho				Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%			Nº	%
Interferencia en el desarrollo de actividades Cotidianas por la presencia de dolor.	13	46,43	7	25,0	3	10,71	1	3,57	4	14,29			28	100

En el cuadro E, se han analizado las respuestas referidas a la presencia de **dolor** en alguna parte del cuerpo dentro de las cuatro semanas previas a la encuesta. Puede observarse que el 35.72% del total de los encuestados no lo ha experimentado. Esto supone que dos tercios de la población de estudio, ha presentado dolor en alguna medida. El 17.85% de las personas han presentado “mucho” o “muchísimo dolor”. Al considerar las limitaciones que ha generado esta presencia de dolor, el 14,29% ha tenido la sensación de que lo ha limitado "mucho" en el desarrollo de actividades cotidianas, mientras que más de la

mitad de las personas encuestadas considera que el dolor que ha percibido lo ha limitado en alguna medida (“muy poco”, “moderada”, “mucho” o “muchísimo”).

Cuadro F- Dimensión **BIENESTAR PSICOLOGICO de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Del análisis se desprende que si bien el 35,72% de los pacientes que han participado en la encuesta ha considerado que "nunca" se ha sentido nervioso dentro de las cuatro últimas semanas, aproximadamente dos tercios de las personas han manifestado haber experimentado dicho sentimiento en alguna medida, siendo la categoría con mayor frecuencia “algunas veces” (32,14%).

Frecuencia con la que ha experimentado estados emocionales a lo largo de las últimas 4 semanas:	Siempre		Casi siempre		Muchas veces		Algunas veces		Sólo alguna vez		Nunca		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Estar nervioso	1	3,57	1	3,57	2	7,14	9	32,14	5	17,86	10	35,72	28	100
Bajo de moral	2	7,14	2	7,14	1	3,57	3	10,71	4	14,29	16	57,15	28	100
Estar calmado y tranquilo	7	25,0	13	46,44	2	7,14	3	10,71	2	7,14	1	3,57	28	100
Estar desanimado y triste	-	-	2	7,41	2	7,41	6	22,22	4	14,81	13	48,15	27	100
Estar feliz	5	18,52	14	51,86	1	3,70	6	22,22	1	3,70	-	-	27	100

En cuanto al ítem que valora la sensación de estar bajo de moral, si bien el mayor porcentaje de respuesta se ha distribuido en la categoría "nunca me he sentido tan bajo de moral que nada podía animarme" (el 57,15%), el 7,14% ha percibido que "siempre" se ha sentido así e igual porcentaje de pacientes ha manifestado que "casi siempre" éste ha sido el estado de ánimo que ha prevalecido.

Un significativo 22,22% de la muestra "algunas veces" se ha sentido desanimado y triste, mientras que resalta que el 14,82% de los encuestados "casi siempre" o "muchas veces" se ha sentido así.

Durante las cuatro semanas previas a la toma de la encuesta, el 10,71% de los encuestados han manifestado que se han sentido calmado y tranquilo "algunas veces", mientras que el 71,44% ha referido que "siempre" o "casi siempre" lo ha estado.

Al preguntar a los participantes con qué frecuencia se han sentido felices es de remarcar que el 22,22% del total de encuestados considera que "algunas veces" se ha sentido feliz a lo largo de las cuatro semanas previas a la realización del KDQoL SF v 1.2, mientras que el 51,86% de los pacientes "casi siempre" lo ha estado.

En términos generales aproximadamente un 15% de las personas han manifestado estados de ánimo negativos siempre, casi siempre o muchas veces.

Cuadro G- Dimensión **VITALIDAD / CANSANCIO de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Frecuencia con la que ha experimentado, a lo largo de las 4 últimas semanas, sensación de:	Siempre		Casi siempre		Muchas veces		Algunas veces		Sólo alguna vez		Nunca		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Vitalidad	8	28,57	5	17,86	5	17,86	6	21,43	3	10,71	1	3,57	28	100
Tener mucha energía	5	18,52	9	33,34	5	18,52	4	14,81	4	14,81	-	-	27	100
Estar agotado	-	-	4	14,81	5	18,52	8	29,63	4	14,81	6	22,23	27	100
Cansancio	-	-	3	11,11	5	18,52	10	37,04	3	11,11	6	22,22	27	100

Si bien los porcentajes más altos se han distribuido en respuestas que han hecho referencia a la ausencia de cansancio y/o fatiga también se ha podido observar la existencia de casos que derivan en la consideración de intervención.

El 10,71% de los encuestados han expresado que "sólo alguna vez" se han sentido llenos de vitalidad mientras que el 21,43% lo ha hecho "algunas veces" y el 3,57% "nunca". Esto representa un 35,71% del total de la muestra.

Un 14,81% de los pacientes han referido que "algunas veces" han tenido mucha energía e igual porcentaje ha percibido que "sólo alguna vez" se han sentido así.

Con respecto a la sensación de "estar agotado", el 29.63% de las personas participantes han señalado que "algunas veces" se han sentido de esta manera, el 18,52% "muchas veces", mientras que un 14,81% "casi siempre" han percibido este estado.

Coincidiendo con las respuestas registradas en el ítem anterior (dónde dos tercios de la población han orientado sus respuestas hacia valores desfavorables), el 18,52% de los pacientes se ha sentido cansado “muchas veces” a lo largo de las cuatro semanas previas a la encuesta mientras que el 37.04% lo ha experimentado “algunas veces”.

Cuadro H- Dimensión **PERCEPCION GLOBAL DE SALUD de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Percepción personal sobre la calidad de la salud actual	Excelente		Muy buena		Buena		Regular		Mala		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Valoración de la calidad del estado general de salud actual	1	3,57	5	17,86	17	60,71	5	17,86	–	–	28	100
Valoración de las afirmaciones:	Totalmente cierta		Bastante cierta		No lo sé		Bastante falsa		Totalmente falsa		Total	
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	3	11,11	1	3,70	5	18,52	2	7,41	16	59,26	27	100
Estoy tan sano como cualquiera	6	22,22	6	22,22	7	25,93	3	11,11	5	18,52	27	100
Creo que mi salud va a empeorar	1	3,70	2	7,41	8	29,63	3	11,11	13	48,15	27	100
Mi salud es excelente	6	22,22	8	29,63	6	22,22	2	7,41	5	18,52	27	100

El cuadro H expone que el 17,86% de la muestra ha calificado su salud general como “regular”, mientras que el mayor porcentaje de los pacientes (60,71%) ha ubicado sus respuestas en la categoría que considera su salud como “buena”. Es importante mencionar que ninguno de los encuestados ha calificado a la misma de “mala”.

Al comparar la salud personal con aquella de la población en general, el 11.11% de los encuestados ha percibido que "se pone enfermo más fácilmente que otras personas", mientras que el 18,52% ha otorgado un valor neutro al análisis de esta afirmación y el 59,26% la ha calificado de totalmente falsa.

Al valorar las expectativas con respecto al deterioro que sufrirá su salud, el 3,7% ha respondido que piensa que su "salud va a empeorar", un significativo 29,63% ha expresado que "no lo sabe" y el 48.15% de los encuestados ha referido que la afirmación era totalmente falsa.

Al considerar la afirmación "mi salud es excelente" se ha observado que la distribución de las respuestas en ambos extremos de la variable, ha sido homogénea, siendo que el 22,22% el porcentaje de personas que la han considerado como "totalmente cierta" y el 18,52% las que la han calificado de "totalmente falsa".

DIMENSIONES DEL CUESTIONARIO ESPECÍFICO DE CVRS PARA ENFERMOS RENALES

Cuadro I- Dimensión **SINTOMAS/PROBLEMAS de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Presencia de síntomas durante las 4 últimas semanas	Nada		Un poco		Regular		Mucho		Muchísimo		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Dolores musculares	10	37,03	8	29,63	2	7,41	2	7,41	5	18,52	27	100
Dolor en el pecho	20	74,09	1	3,7	4	14,81	1	3,7	1	3,7	27	100
Espasmos musculares	9	33,33	5	18,52	9	33,33	2	7,41	2	7,41	27	100
Prurito	12	44,45	7	25,93	1	3,7	3	11,11	4	14,81	27	100
Sequedad de la piel	11	40,75	7	25,93	1	3,7	4	14,81	4	14,81	27	100
Disnea	20	74,08	5	18,52	1	3,7	1	3,7	–	–	27	100
Desmayos y mareos	22	81,49	4	14,81	1	3,7	–	–	–	–	27	100
Falta de apetito	14	51,86	8	29,63	4	14,81	1	3,7	–	–	27	100
Agotamiento físico	11	40,74	10	37,04	3	11,11	3	11,11	–	–	27	100
Entumecimiento de manos y pies	19	70,37	5	18,52	1	3,7	2	7,41	–	–	27	100
Náuseas o molestias de estómago	19	70,37	7	25,93	–	–	1	3,7	–	–	27	100
Problemas con el catéter	25	92,6	1	3,7	1	3,7	–	–	–	–	27	100

En el cuadro I puede visualizarse que los porcentajes más altos han correspondido a una escasa frecuencia en la aparición de **síntomas/problemas** dentro de las cuatro semanas previas a la aplicación del KDQoL SF V1.2.

Dentro de la categoría “dolores musculares” el 18,52% de las personas incluidas en el estudio ha manifestado haber presentado “muchísimas molestias”. Cabe señalar que éste ha sido el síntoma con mayor porcentaje de afectados.

El “dolor en el pecho” ha sido uno de los problemas que se ha presentado de forma “regular” en el 14,81% de la muestra. Igual porcentaje ha expresado tener problemas de “falta de apetito regulares”. El 33,33% también ha calificado de “regular” las molestias que han sido generadas por “espasmos musculares”.

Aproximadamente un 25% a un 28% del total de encuestados ha calificado de “muchas” o “muchísimas” las molestias ocasionadas por la presencia de prurito y una proporción similar de sequedad de la piel.

Un 11,11% de las personas han referido tener un estado de agotamiento general con “mucho” frecuencia y una proporción similar de manera “regular”.

El 92,59% de la población encuestada ha manifestado no haber presentado problemas con el catéter.

Con respecto al entumecimiento de manos y pies, la presencia de náuseas o molestias de estómago o de disnea los pacientes han referido una baja frecuencia de aparición.

Cuadro J- Dimensión **EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD RENAL SOBRE LA VIDA DIARIA de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Valoración sobre las molestias generadas por la E.R.	Nada		Un poco		Regular		Mucho		Muchísimo		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Limitación de líquidos	12	44,45	10	37,04	4	14,81	1	3,7	—	—	27	
Limitación dietaria	9	33,34	9	33,33	3	11,11	3	11,11	3	11,11	27	100
Limitación en su capacidad para trabajar en casa	19	70,37	5	18,53	1	3,7	1	3,7	1	3,7	27	100
Limitación en su capacidad para viajar	15	55,56	3	11,11	4	14,81	3	11,11	2	7,41	27	100
Depender de médicos y otro personal sanitario	14	51,86	3	11,11	4	14,81	3	11,11	3	11,11	27	100
Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad renal	11	40,74	8	29,63	3	11,11	2	7,41	3	11,11	27	100
Limitaciones en la vida sexual	18	66,68	3	11,11	4	14,81	1	3,7	1	3,7	27	100
Cambios generados en su aspecto físico	11	40,75	7	25,92	3	11,11	2	7,41	4	14,81	27	100

El análisis de la dimensión **efectos de la enfermedad renal sobre la vida diaria**, ha revelado que el 37,04% de los encuestados ha referido que le ha molestado “un poco” la limitación en la ingesta de líquidos, mientras que un 18,51% de los mismos las califica como “regulares” o “muchas”.

A su vez, el 33,33% de los encuestados ha experimentado “un poco” de molestias en cuanto a las restricciones en la dieta, mientras que un tercio de la población las ha calificado como “regulares”, “muchas” o “muchísimas”.

Un porcentaje similar de pacientes ha calificado de la misma manera a las molestias derivadas de la necesidad de depender de médicos y del personal sanitario en general.

La mayor parte de los encuestados (70.37%) no ha referido molestias para trabajar en su hogar y más de la mitad de la población estudiada ha referido no haber experimentado molestias para viajar. Sin embargo, si bien existe un protocolo a seguir para facilitar y favorecer la movilidad de cada persona que requiera de TRS (en este caso DPCA), el 33,33% de las personas que han participado del estudio expresan que su situación de enfermedad actual le genera “regulares”, “muchas” o “muchísimas” molestias en cuanto a su capacidad para viajar.

El 11,11% de los encuestados ha mencionado que su enfermedad ha sido la responsable de “muchísimas” preocupaciones en el día a día, mientras que el 29,63% de los pacientes han percibido que su situación de enfermedad actual ha generado “un poco” de tensión nerviosa o preocupación.

Los cambios en el aspecto físico derivado de la presencia de ERC y su tratamiento, ha generado “un poco” de molestias al 25,92% de los encuestados, mientras que el 7,41% las ha calificado de “muchas” y el 14,81% de de “muchísimas”. Esto puede resumirse afirmando que un 22,22% de la población ha considerado que los cambios físicos que han surgido a partir de la enfermedad, han supuesto un problema considerable.

Cuadro K- Dimensión **CARGA DE LA ENFERMEDAD RENAL de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Valoración de los efectos de la ER al Considerar las siguientes afirmaciones.	Totalmente cierta		Bastante cierta		No lo sé		Bastante falsa		Totalmente falsa		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	7	25,93	7	25,93	2	7,40	3	11,11	8	29,63	27	100
Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	4	14,81	8	29,63	1	3,7	3	11,11	11	40,75	27	100
Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón.	2	7,41	6	22,22	–	–	4	14,81	15	55,56	27	100
Me siento una carga para la familia.	4	14,81	5	18,52	4	14,81	–	–	14	51,85	27	100

Los datos recogidos permiten señalar que el 29,63% de las personas que han participado contestando el KDQoL SF 1.2, han considerado que su enfermedad no obstaculiza el desarrollo de su vida en contraste con la mitad de la muestra la cual refiere que la afirmación que valora dicho aspecto ha sido “totalmente” o “bastante cierta”.

El 14.81% de las personas ha valorado como “cierta” la afirmación “mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo”, mientras que el 29,63% la califico como “bastante cierta”, alcanzando entre ambas categorías casi el 45% de la población. Sin embargo, no se debe restar importancia al hecho que el 40.75% de los pacientes la considera falsa.

Con respecto a los sentimientos de frustración generados por “tener que ocuparse de la enfermedad del riñón” el 7,41% ha estimado que esta afirmación es “cierta”, mientras que el 22,22% de los encuestados la han

categorizado como “bastante cierta”. Sin embargo el 55,55% de los encuestados ha juzgado esta afirmación como “totalmente falsa”.

Si bien el 51,25% de las personas incluidas en la muestra han expresado que la afirmación “me siento una carga para la familia” es totalmente falsa, aproximadamente un tercio de los pacientes la ha calificado como “totalmente cierta” ó “bastante cierta”.

Cuadro L- Dimensión **SITUACIÓN LABORAL de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria del Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Situación laboral	Si		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Realización de trabajo remunerado dentro de las cuatro semanas previas	17	62,97	10	37,03	27	100
Imposibilidad de realizar un trabajo remunerado debido al estado de salud	3	11,11	24	88,89	27	100

Dentro de la población que ha participado respondiendo al cuestionario KDQoL SF v1.2, un 37,03% no ha trabajado en las 4 semanas previas a la implementación del presente estudio, mientras que el 62,97% afirma haber desempeñado alguna actividad remunerada.

El 88,89% de los pacientes ha manifestado que su salud no ha sido un impedimento para realizar un trabajo remunerado, en contraste con el 11,11% que han percibido su situación de enfermedad como un obstáculo. Esto refleja que los pacientes no han considerado su Enfermedad del Riñón como un obstáculo para el desempeño independiente de su rol laboral.

Cuadro M- Dimensión **FUNCION COGNITIVA de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Frecuencia con la que ha presentado alteraciones cognitivas durante las 4 últ. Semanas	Siempre		Casi siempre		Muchas veces		Algunas veces		Sólo alguna vez		Nunca		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían	2	7,41	2	7,41	–	–	3	11,11	5	18,52	15	55,55	27	100
Tuvo dificultades para concentrarse o pensar	–	–	1	3,70	1	3,70	5	18,51	2	7,41	18	66,68	27	100
Se sintió desorientado	–	–	–	–	1	3,70	2	7,41	6	22,24	18	60,68	27	100

Los datos recogidos evidencian que altos porcentajes de la muestra ha referido no haber presentado dificultades que atañen a su **función cognitiva** en ningún momento. Teniendo en cuenta esta consideración se observa que el 14,82% de las personas ha manifestado que “siempre” o “casi siempre” han presentado lentitud ante “cosas que se le decían o hacían”

Con respecto a las dificultades para mantener la concentración un 18,51% de los pacientes participantes han expresado que “algunas veces” han vivido esta situación, mientras que el 22,24% de la muestra ha mencionado que “algunas veces” se ha sentido desorientado.

Haciendo una conclusión general de la evaluación de las funciones cognitivas, puede observarse que los pacientes no han referido percibir

deterioro con respecto a estas, siendo la más frecuentemente señalada “lentitud en el procesamiento de información”.

Cuadro N- Dimensión **CALIDAD DE LAS RELACIONES SOCIALES de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Calidad de las relaciones sociales durante las 4 últ. Semanas	Siempre		Casi siempre		Muchas veces		Algunas veces		Sólo alguna vez		Nunca		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Frecuencia con la que se aisló	–	–	2	7,41	1	3,70	3	11,11	1	3,70	20	74,08	27	100
Frecuencia con la que estuvo irritable	2	7,41	1	3,70	3	11,11	3	11,11	4	14,81	14	51,86	27	100
Frecuencia con la que se relacionó de forma amigable	18	66,66	7	25,93	2	7,41	–	–	–	–	–	–	27	100

Si bien se observa que la mayoría de los pacientes ha referido no haber presentado irritabilidad ni aislamiento y haberse relacionado amigablemente con otras personas, la información refleja que un 11,11% de las personas que componen la muestra, ha percibido que “algunas veces” se ha aislado de la gente que lo rodeaba, mientras que un 7,41% ha considerado que “casi siempre” lo ha hecho. EL 33,33% de los pacientes entrevistados han expresado que “algunas veces”, “muchas veces”, “casi siempre” o “siempre” ha prevalecido una conducta marcada por irritabilidad al relacionarse con los que le rodeaban.

Cuadro O- Dimensión **FUNCION SEXUAL de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Dificultades generadas por la E.R. Durante las 4 últ. Semanas, en relación a	Ningún problema		Muy poco problema		Algún problema		Mucho problema		Muchísimo problema		No contesta		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Disfrutar de su actividad sexual	14	50,0	2	7,15	1	3,57	2	7,14	–	–	9	32,14	28	100
Excitarse sexualmente	13	46,43	3	10,72	–	–	2	7,14	1	3,57	9	32,14	27	100

El 32,14% de la población no ha respondido a este ítem del KDQoL SF v 1.2. Se considera importante aclarar que las respuestas a preguntas que tocan de cerca la vida íntima de una persona, están sujetas a sentimientos personales imposibles de considerar en un cuestionario realizado por una persona extraña (encuestadora). A esta situación se le suma la influencia que tiene sobre las respuestas las expectativas sociales acordes a cada edad y situación social.

Si bien el 50% de las personas encuestadas han expresado no haber presentado ningún problema para disfrutar de su actividad sexual, un 7,14% han manifestado la presencia de “muchos problemas”.

Con respecto a dificultades para lograr excitarse sexualmente a lo largo de las cuatro semanas previas a la encuesta, el 7,14% del total de los pacientes ha mencionado haber tenido “muchos problemas”, mientras que el 46,43% han afirmado no haber experimentado dificultades.

Cuadro P- Dimensión **SUEÑO de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Valoración personal de la calidad del sueño	Nº	%
0 (Muy Mal)	-	-
1	2	7,41
2	-	-
3	-	-
4	2	7,41
5	4	14,81
6	3	11,11
7	1	3,70
8	4	14,81
9	3	11,11
10	8	29,64
Total	27	100

Según los datos obtenidos, aproximadamente la mitad de la población (55,56%) ha calificado sus periodos de descanso por encima de 7 puntos indicando una buena calidad de esta dimensión. Sin embargo se debe resaltar que alrededor del 30% de la población encuestada ha valorado su **calidad de sueño** con cinco o menos. Un 14,81% del total de encuestados, ha valorado su sueño con 5 puntos, un 7,41% lo han calificado con 4 y las respuestas con las calificaciones más bajas corresponde a un 7,41% de los pacientes cuyo sueño ha sido evaluado con 1.

Valoración personal del sueño durante las 4 últ. Semanas	Nunca		Sólo alguna vez		Algunas veces		Muchas veces		Casi siempre		Siempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Frecuencia con la que se despertó por la noche y le costó conciliar el sueño	10	37,04	6	22,22	5	18,52	2	7,41	4	14,81	–	–	27	100
Frecuencia con la que durmió todo lo que necesitaba	1	3,70	2	7,41	4	14,81	1	3,70	8	29,63	11	40,75	27	100
Frecuencia con la que le costó mantenerse despierto durante el día	12	44,45	6	22,22	3	11,11	3	11,11	2	7,41	1	3,70	27	100

Al indagar sobre los problemas de **sueño** que presentan las personas que se somete a tratamiento de DPCA, se destaca que un 22,22% del total de las personas participantes, han manifestado que “casi siempre” se ha despertado por la noche y le ha sido difícil volver a conciliar el sueño. Esta misma situación se ha presentado “algunas veces” en el 18,52% de los pacientes encuestados.

Un 14,81% de la población encuestada ha expresado que “algunas veces” ha dormido todo lo que necesitaba, mientras que un 7,41% “sólo alguna vez” lo ha logrado.

Con respecto a la pregunta que hace referencia a la dificultad de mantenerse despierto a lo largo del día, un 22,22% de los pacientes encuestados ha mencionado que “algunas veces” o “muchas veces” el sueño ha sido un obstáculo para desarrollar sus actividades cotidianas por tener problemas para mantenerse despierto. Para un 11,11% de la muestra, esta dificultad se ha presentado “casi siempre” ó “siempre” en su vida diaria.

Las preguntas y re-preguntas de control muestran que la distribución de las respuestas concuerda. Estos datos han reflejado que aproximadamente un 40% de la población no ha presentado dificultades en su descanso, mientras que el restante 60% se ha distribuido optando paulatinamente por categorías decrecientes, mostrando un empeoramiento en la calidad del sueño que repercute en un deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud.

Cuadro Q- Dimensión **APOYO SOCIAL de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Percepción personal sobre la relación con familia y amigos	Muy insatisfecho		Bastante insatisfecho		Bastante satisfecho		Muy satisfecho		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Valoración del tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos	-	-	-	-	11	40,74	16	59,26	27	100
Valoración del apoyo que recibe de su familia y sus amigos	-	-	-	-	6	22,22	21	77,78	27	100

Las personas encuestadas han seleccionado respuestas que corresponden a las categorías de: “bastante satisfecha” ó “muy satisfecha” al indagar acerca del **apoyo social** recibido. Se observa que el 59,26% los pacientes han expresado estar “muy satisfechos” con el tiempo del que disponen para familiares y amigos. De igual manera el 77,78% han valorado el apoyo que reciben de los mismos y han expresado sentirse “muy satisfechos” con esta situación.

Cuadro R- Dimensión **ACTITUD DEL PERSONAL QUE COMPONE EL EQUIPO DE DIÁLISIS PERITONEAL de la CVRS** de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre de 2011 a Febrero 2012.

Evaluación de la atención recibida por medio de la consideración de las siguientes afirmaciones	Totalmente cierta		Bastante cierta		No lo sé		Bastante falsa		Totalmente falsa		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible	21	77,78	3	11,11	2	7,41	–	–	1	3,70	27	100
El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón	23	85,19	2	11,11	–	–	1	3,70	1	3,70	27	100

El 85,19% de las personas encuestadas, ha expresado que ha recibido apoyo por parte del personal de diálisis para hacer frente a la enfermedad del riñón y el 77,78% de ellos ha afirmado que el equipo lo ha animado a desempeñarse de forma independiente. En este caso, una proporción pequeña (3,7%) ha referido que estas condiciones no se han cumplido.

En líneas generales, los pacientes han realizado una valoración positiva con respecto al desempeño del personal de diálisis, se han sentido apoyados por ellos y han percibido que han sido estimulados en la realización independiente de actividades.

Cuadro S- Dimensión **SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CON LA ATENCIÓN QUE RECIBE DEL EQUIPO DE DIÁLISIS PERITONEAL** de la CVRS de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata).

Valoración de la atención que ha recibido por parte del equipo de diálisis	Nº	%
Muy malos	–	–
Malos	–	–
Regulares	–	–
Buenos	1	3,70
Muy buenos	5	18,52
Excelentes	9	33,33
Los mejores	12	44,45
Total	27	100

Las respuestas que evalúan la **calidad de la atención recibida por parte del equipo socio sanitario** se distribuyen en categorías que van desde “buenos” a “los mejores”, valorando en cada caso el grado de satisfacción, la amabilidad y el interés que muestran los profesionales hacia cada persona. El 44,45% de los pacientes encuestados han calificado al equipo con el que se atiende como “los mejores”. Le sigue el 33,33% que ha percibido que la atención que recibe es “excelente”, el 18,52% la ha calificado como muy buena y, por último, el 3,7% como “buena”.

Cuadro T. MEDIA ARITMÉTICA, DESVÍO ESTÁNDAR Y COEFICIENTE DE VARIABILIDAD de puntajes de calidad de vida según dimensiones de la misma de personas mayores de 18 años con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal en tratamiento de DPCA, quienes utilizan los servicios de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria del Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). Diciembre 2011 - Febrero 2012.

Dimensión	N	Mínima (puntos)	Máxima (puntos)	Media aritmética (puntos)	Desvío estándar (puntos)	CV (%)
Función física	28	25.00	100.0	72.86	23.90	32.80
Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas de salud física	28	0.00	100.0	62.50	39.96	63.94
Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas emocionales	28	0.00	100.0	69.05	37.33	54.06
Función social	28	25.00	100.0	83.48	22.83	37.35
Dolor	24	37.50	100.0	67.71	21.78	32.17
Bienestar psicológico	28	27.50	82.50	63.15	15.05	23.83
Vitalidad / Agotamiento	27	20.0	90.0	52.59	19.25	36.60
Percepción global de salud	26	37.50	100.0	70.14	15.37	21.91
Síntomas / Problemas	26	72.50	97.92	88.87	7.69	8.65
Efectos de enfermedad renal sobre la vida diaria	26	62.50	96.88	86.43	9.36	10.83
Carga de la enfermedad renal	27	0.00	100.0	60.65	28.94	47.71
Situación laboral	27	0.00	100.0	75.92	28.99	38.18
Función cognitiva	27	33.33	100.0	84.94	17.60	20.72
Calidad de las relaciones sociales	27	13.33	83.33	60.86	17.31	28.44
Función sexual	17	62.50	100.0	94.85	9.94	10.50
Sueño	27	5.00	85.00	54.41	17.72	32.57
Apoyo social	27	66.66	100.00	89.50	13.20	14.75
Actitud del personal que compone el equipo de diálisis peritoneal	26	50.00	100.00	94.71	12.83	13.55
Satisfacción del paciente con la atención que recibe del equipo de diálisis peritoneal	27	50.00	100.0	86.42	14.64	16.94

Del análisis de las medidas de tendencias central (Media) se desprende que las dimensiones con menor puntuación son: Vitalidad / Agotamiento, Sueño, Carga de la enfermedad renal, Función social, Limitación en el desempeño de roles y Bienestar psicológico. Todas estas dimensiones han presentado puntajes menores a 65.

Puede observarse que las siguientes dimensiones han presentado CV superiores al 45%:

- Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas de salud física 63,94%.
- Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas emocionales 54,06%.
- Carga de la enfermedad renal 47,71%.

Conclusiones

Mediante la aplicación del cuestionario Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (versión en español del KDQoL SF v1.2) se ha pretendido responder a los objetivos planteados y aportar información que permita justificar el abordaje desde Terapia Ocupacional en el presente ámbito.

El análisis de los datos **sociodemográficos y clínicos** recogidos, ha permitido concluir que la **EDAD** de los pacientes que han participado respondiendo al cuestionario, han estado comprendidas entre los 19 a los 74 años. Si bien la distribución de los pacientes según su edad ha sido bastante homogénea, resalta el hecho que los mayores porcentajes se distribuyen entre las categorías de 44 a 49 años y 54 a 59 años, edades de personas laboralmente activas, o que participan de actividades en el hogar consideradas del mismo calibre, sujetos cuyas vidas se ven atravesadas por la problemática de la enfermedad renal y su tratamiento.

Aproximadamente dos tercios de los encuestados han sido de **SEXO** femenino.

Más de dos tercios de la población que ha participado en el presente estudio, han experimentado tratamiento con la modalidad de **HEMODIÁLISIS**.

Sólo 4 pacientes de los 28 que componen la muestra, han concretado el **TRASPLANTE RENAL**. Esto hace pensar en el alto porcentaje de pacientes que deben vivir bajo tratamiento renal sustitutivo (que en este caso representa el 85,71% de la muestra) de los cuales, sólo un pequeño número llegará a acceder a un reemplazo renal.

Si bien dos tercios de la población encuestada han **permanecido en la modalidad de DPCA** entre 0 y 36 meses, es importante también remarcar aquellos casos que llevan más de tres años con esta modalidad dialítica, que en la presente muestra representa aproximadamente un tercio de la población.

Con respecto al **NÚMERO DE INTERCAMBIOS** diarios que debe realizar una persona, los datos son congruentes con la bibliografía consultada¹⁶¹: el mayor porcentaje realiza 4 intercambios diarios (67,87%). Esto significa que cada día deben adaptar su ritmo de vida al número de intercambios, planificando los horarios, siempre teniendo en cuenta que es posible cierta flexibilidad y que en cada uno de estos procedimientos debe realizarse una evaluación del líquido extraído, registrando los datos en un cuaderno de control.

Con respecto a la **DISTANCIA DESDE EL LUGAR DE RESIDENCIA**, si bien el mayor porcentaje de pacientes tiene su lugar de residencia dentro de los 100 km que circunscriben al centro socio sanitario, es de relevancia que dos tercios de los pacientes viven a más de 100 km.

Los datos anteriores permiten realizar una aproximación a la realidad de cada paciente, aspecto importante para Terapia Ocupacional. Esto facilita la comprensión de factores que son parte de la vida cotidiana más allá del conocimiento de la enfermedad. Del análisis se desprende que dos tercios de la presente muestra han sido mujeres, 75% son personas en edad laboral, 64,30% llevan dos a tres años de tratamiento en DPCA y el 67,86% ha experimentado la realidad del tratamiento de hemodiálisis por lo cual tiene

¹⁶¹CORONEL DIAZ, F; MACIA HERAS, M. Op. Cit.

conocimiento de otra opción dialítica que puede ser solicitada a su equipo de salud de forma voluntaria. El 67,87% debe realizar la técnica de intercambio cuatro veces al día. Por último, el 64,29% vive a más de 100 km de la ciudad donde se ubica el centro habitual de tratamiento. Esta modalidad les ha permitido conservar su lugar de residencia trasladándose una vez al mes al centro de diálisis, dejando sus roles habituales para ocuparse de sus controles de rutina.

Esta tesis ha tratado de objetivar el impacto de la ER y su tratamiento sobre la vida de cada persona, más específicamente sobre la CVRS. Es importante no dejar de mencionar que también se generarán cambios en la vida del “cuidador principal” y de la dinámica familiar, aspectos que no han sido recogidos en este trabajo pero que no se deben dejar de lado.^{162 163 164 165}

Respondiendo al segundo de los objetivos planteados, del análisis de la media aritmética se desprende que las dimensiones calificadas con una menor puntuación han sido:

- **Vitalidad / Cansancio** 52,59 puntos.
- **Sueño** 54,41 puntos.
- **Carga de enfermedad renal** 60,65 puntos.
- **Calidad de las relaciones sociales** 60,86 puntos.
- **Limitaciones en el desempeño de**

¹⁶² PEREZ BAÑASCO, V; GIL CUNQUERO, J. Op. Cit.

¹⁶³ BAXTER. Op. Cit.

¹⁶⁴ ORDOSGOITY, Mariana. Op. Cit.

¹⁶⁵ AZCARATE-GARCÍA, E; OCAMPO-BARRIO, P; QUIROZ-PÉREZ, JR. Op. Cit.

roles debido a problemas de salud física 62,50 puntos.

- **Bienestar psicológico** 63,15 puntos.
- Resalta el hecho que aproximadamente un tercio de la población ha preferido no responder a las preguntas correspondientes a la dimensión **Función Sexual**.

Teniendo en cuenta el coeficiente de variabilidad (CV), puede observarse que:

- Las respuestas correspondientes a la dimensión **Vitalidad / Cansancio** han arrojado una variación en las respuestas del 36,60% siendo los puntajes seleccionados por los pacientes de entre 20 a 90 puntos.
- Con respecto a la dimensión **Sueño** se ha registrado un CV de 32,57%. La puntuación otorgada por los pacientes varía desde los 5 a los 85 puntos.
- En referencia a la dimensión **Carga de la enfermedad renal** se ha registrado un CV de 47,71%. Las respuestas otorgan una puntuación de entre 0 a 100 puntos.
- Al analizar la dimensión **Calidad de las relaciones sociales** se ha registrado un CV de 28,44%. En este caso las personas han respondido valorando esta dimensión de 13 a 83 puntos.
- En cuanto a la dimensión **Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física** se ha registrado un CV de

63,94%. Las respuestas obtenidas arrojan resultados de entre 0 a 100 puntos.

- Finalmente en lo que se refiere a la dimensión **Bienestar psicológico** el CV ha sido de 23,83%, siendo las valoraciones de los pacientes de 27 a 82 puntos.

En la siguiente tabla se reflejan las dimensiones y sus correspondientes CV en orden decreciente. Puede observarse que: **Limitación en el desempeño de roles debido a problemas físicos, Limitación en el desempeño de roles debido a problemas emocionales, Carga de la enfermedad renal** son dimensiones que han arrojado un CV por encima de 45 puntos. Un dato a considerar, es que la muestra ha estado constituida por 28 personas, por lo cual se deben reconocer las limitaciones que se presentan a la hora de pensar en generalizar los resultados obtenidos a la población argentina (un problema común en el presente tema de estudio es el acceso a la población investigada¹⁶⁶).

Dimensión	Coefficiente de Variabilidad
Limitación en el desempeño de roles debido a problemas físicos	63,94
Limitación en el desempeño de roles debido a problemas emocionales	54,06
Carga de la enfermedad renal	47,71
Situación Laboral	38,18
Función Social	37,35
Energía / Vitalidad	36,60
Función física	32,80
Sueño	32,57
Dolor	32,17
Función social	28,44
Bienestar psicológico	23,83
Función cognitiva	20,72
Satisfacción del paciente con la atención que recibe	16,94
Actitud del personal que compone el equipo de DP	13,55

¹⁶⁶ MONTENEGRO, JESUS Y OTROS. Op. Cit.

Efectos de la enfermedad renal sobre la vida diaria	10,83
Síntomas y problemas	8,65

También se considera valioso mencionar, que las dimensiones que reflejan datos más consistentes y con menor variabilidad en las respuestas han sido: **Síntomas y problemas** y **Efectos de la enfermedad renal sobre la vida diaria**. Las medias aritméticas de estas dimensiones se han ubicado por encima de los 85 puntos por lo que se desprende que **ha existido un consenso importante de respuestas favorables**.

En lo que se refiere al último de los objetivos planteados, “Establecer qué componentes de los que integran aquellas dimensiones con menor puntuación como resultado de la aplicación del cuestionario Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida, son considerados los más problemáticos”, la dimensión **Vitalidad / Cansancio** es la que ha arrojado el menor puntaje con una media de 52,59 puntos. No ha sido posible identificar aquel indicador que refleje mayor compromiso. Estar cansado, agotado, falta de energía orienta hacia un cuadro general desfavorable en lo que se refiere a esta dimensión.

La dimensión **Sueño** ha arrojado una media de 54,41 puntos. Los datos sugieren que más de un tercio de la población presenta un deterioro en la **calidad del sueño** y que un cuarto de la población ha presentado casi siempre **problemas para conciliar el sueño luego de despertarse por la noche**. Dentro de esta dimensión, éstos son los dos componentes con mayor compromiso.

El componente de la dimensión **Función social** que es considerado más problemáticos ha sido: **frecuencia con la que se vieron limitados el desarrollo de actividades sociales**. Más de un cuarto de la muestra ha

referido haber experimentado limitaciones para visitar amigos, familia, participar en actividades familiares y sociales en general debido a problemas de salud física o emocional. Es importante mencionar que este es uno de los aspectos que se tiene en cuenta en el día a día de las consultas. El equipo de salud considera de primordial importancia mantener un coeficiente de optimismo alto ya que ello influye sobre otros aspectos como por ejemplo los cuidados en la manipulación del catéter al realizar los intercambios, alto nivel inmunológico, autoestima, capacidad para resolver problemas, entre otros.

Con respecto a la dimensión **Bienestar psicológico**, cuya media ha sido de 63,15 puntos, las respuestas arrojadas han sido bastante homogéneas dificultando la tarea de identificar aquel componente con mayor compro

Discusión

El conocer la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria es de suma importancia considerando investigaciones que han relacionado bajos niveles en las diferentes dimensiones de CVRS con un aumento en los días de hospitalización y también un incremento de la mortalidad¹⁶⁷. Como Terapeutas Ocupacionales, que reconocen la multidimensionalidad del ser humano y del constructo CVRS, se ha implementado una evaluación que si bien no pretende agotar el screening de ésta (ya que la variabilidad que presenta la CVRS de persona a persona torna imposible esta tarea) da paso a la identificación de necesidades reales de este grupo.

El hecho que dos tercios de la población estudiada haya experimentado el tratamiento de hemodiálisis es relevante ya que existen preguntas del cuestionario que los pacientes han comparado espontáneamente con el tratamiento anterior. Por cuestiones metodológicas esta información no ha sido recogida en la presente investigación. Un ejemplo es el caso de la pregunta en la cual se ha indagado la opinión personal sobre el estado de salud actual comparado con el de hace un año. Muchos de los pacientes han recordado los días en que debían implementar hemodiálisis apreciando los cambios generados por el tratamiento actual.

¹⁶⁷ KDQOL COMPLETE. Resources. [En línea] Medical Education Institute. Madison, Wisconsin. 2009 <<http://www.kdqol-complete.org/about/resources>> 2009. [Fecha de consulta 10 junio 2011]

Un pequeño porcentaje de personas han concretado el trasplante renal. Entonces mientras esperan una llamada que solicite su presencia para concretar el trasplante, deben adaptar su día a día a la modalidad dialítica elegida. Es muy importante el apoyo del equipo socio sanitario al elegir la modalidad de DPCA, pues es un tratamiento que deberán continuar en sus propios hogares por tiempo indeterminado hasta que diferentes condiciones obliguen a pasar a Hemodiálisis, se concrete el trasplante, o se genere un fallo que imposibilita la vida.

Si bien la mayor parte de la muestra realiza cuatro intercambios diarios, existen casos que llevan más de tres años enfrentándose diariamente a la responsabilidad de una implementación correcta de la técnica de intercambio, aprendiendo a cerca de las variaciones que genera la enfermedad, adaptándose a las cambiantes necesidades de su cuerpo y sometiéndose a un estricto protocolo de control. Al no recoger datos cualitativos en el presente estudio, se considera importante mencionar un dato observado que coincide con la bibliografía consultada.^{168 169 170 171} Aquellas personas que llevan más de dos años en esta modalidad parecen haber generado procesos de adaptación a la enfermedad que les han permitido reestablecer en gran medida su autonomía.

Se cree importante mencionar que las personas encuestadas han manifestado que esta modalidad les ha permitido reducir costes de traslado tanto económicos como de tiempo. Existe un porcentaje importante de

¹⁶⁸ ALVAREZ-UDE FERNANDO, Op. Cit.

¹⁶⁹ BOCHICCHIO RICCARDELLI, T.; FLORES VILLEGAS, F; LOPEZ CAUDANA, E; MORALES JAIMES, R; LOPE CAUDANA, A. Op. Cit.

¹⁷⁰ ROSABLANCA NORALES- JAIMES, EDUARDO SALÁZAR-MARTINEZ, FRANCISCO J. FLORES-VILLEGAS, TOMMASO BOCHICCHIO- RICCARDELLI Y ALMA E LÓPEZ-CAUDANA. Op. Cit.

¹⁷¹ VARELA L.; VAZQUEZ M.I.; BOLAÑOS L.; ALONSO R. Op. Cit.

pacientes (64,29%) que vive a más de 100 km del centro de diálisis, y no solamente se debe considerar la lejanía sino también las dificultades que se deben sortear en la carretera debido a que las mismas no son siempre de asfalto. En la provincia de Neuquén también se deben tener en cuenta las inclemencias del clima, pues los agrestes inviernos muchas veces dificultan los traslados. Esta modalidad de diálisis permite a estas personas conservar su lugar de residencia a pesar de la necesidad de tratamiento¹⁷². De esta forma se mantienen las funciones vitales y se conservan más favorablemente los roles que cada uno desempeña.

Con respecto al análisis correspondiente a los datos recogidos mediante el cuestionario Calidad de vida y enfermedad del riñón, se cree conveniente una reevaluación de las dimensiones: **Carga de la enfermedad renal** y **Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física**, pues las respuestas de los pacientes han tenido una amplia variación en su valoración. Una propuesta para futuras investigaciones es tener en cuenta la variable tiempo de tratamiento en relación a estas dos dimensiones de CVRS, pues luego del relevamiento realizado se ha podido observar que los pacientes que llevan más tiempo de tratamiento han organizado su rutina incorporando el tratamiento de forma tal que conservan una amplia gama de roles. Además el conocimiento derivado de la experiencia les otorga una seguridad tal que favorece su desempeño independiente (hecho que, como ya se ha mencionado, coincide con resultados de diferentes estudios)

En lo referente a la dimensión **Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física**, se considera que las variaciones en las

¹⁷² MONTENEGRO, JESUS Y OTROS. Op. Cit.

respuestas pueden relacionarse con la edad de los pacientes, su situación de salud previa, el estado físico que presentaban al comenzar el tratamiento actual, la enfermedad de base, deseos personales, valoración del ejercicio como medio para conservar favorablemente la salud, etc. Hay infinidad de motivos por los que cada paciente presenta o no un deterioro en su salud física. Cada dimensión debe ser considerada en forma individual y personal para facilitar la identificación de las limitaciones y abordarlas. Quizás llevar las bolsas de la compra no es tan importante para una persona como para otra, lo mismo ocurre con las actividades de limpieza que generalmente son significativas para toda ama de casa. Muchas de las actividades cotidianas se relacionan directamente con el estado físico. Aproximadamente un tercio de los encuestados han expresado tener problemas de salud física que interfieren en el desempeño de sus actividades. El hecho de presentar limitaciones para caminar diez cuadras o 1 Kilometro hace pensar en las restricciones que se presentan en la vida diaria, los apoyos necesarios, el desgaste que supone para el cuidador principal y la familia. El hecho cotidiano de hacer la compra o pagar los impuestos requiere que una persona esté acompañando o realice estas actividades sin la participación del paciente.

Carga de la enfermedad renal: Algunas variables que pueden ser consideradas a la hora de analizar la razón por la que algunos pacientes han realizado una valoración tan baja en contraste con aquellos que han otorgado altas puntuaciones son: Número de intercambios que la persona realiza diariamente, rol dentro del grupo familiar, apoyo familiar, ocupación, contención recibida por grupos de amigos y otras redes sociales, confianza en sí mismo, autoestima, grado de limitación física, menos de un año en la modalidad actual

de tratamiento, fuentes físicas y generales de estrés, cogniciones negativas respecto a la salud, percepción de efectos perturbadores del tratamiento en detrimento de los favorables, no desarrollar actividades laborales o de ocio, etc.

Otra de las dimensiones que se considera, debe ser nuevamente evaluada, es la dimensión **Función Sexual**. En las entrevistas realizadas hubo personas que se han abstenido de responder y también hubo aquellos casos en los que la persona encuestada manifestó no haberse planteado que había repercusiones en su sexualidad o que no le habían dado la suficiente importancia pues consideraban que estos aspectos no eran “tan importantes”. Desde Terapia Ocupacional se considera la sexualidad como parte de la vida por lo cual, es un aspecto que merece ser abordado y trabajado junto con los pacientes. Las limitaciones que se presentan por “no hablar de ciertas cosas”, son una barrera que debe enfrentarse cotidianamente para lograr aquel espacio íntimo que se requiere al tratar estas cuestiones que son tabú para muchas personas.

Luego de haber realizado una revisión bibliográfica exhaustiva, se ha considerado que no sería prudente generalizar resultados sobre la CVRS. Coincido con las investigaciones^{173 174 175} que consideran la CVRS como un constructo personal, en continua metamorfosis en consonancia con los cambios que sufre una persona debido a sus experiencias de vida. La suma de nuestras vivencias hace que nuestra valoración de factores como negativos o positivos también cambie. Así mismo cada familia, cada equipo de trabajo,

¹⁷³ UNRUH M.; WEISBORD S.; KIMMEL P. Op. Cit.

¹⁷⁴ NERY E, JORGE CRUZ. Op. Cit.

¹⁷⁵ ALVAREZ-UDE FERNANDO. Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. [En línea] Ponencia del XXV Congreso de la Soc. Esp. De Enfermería Nefrológica. <http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_articulos.asp&buscar=&idarticulo=134&Datapa geid=227&intInicio=221> [Fecha de consulta Octubre 2011].

cada círculo social genera cambios, evoluciona y se transforma influyendo también en el paciente.

Está expuesto en los resultados obtenidos que existen aspectos de la vida del paciente que se ven alterados por la enfermedad renal y su tratamiento, limitando el desarrollo de su autonomía y de su particular génesis ocupacional, directa o indirectamente. Cada persona puede presentar sintomatología que genera dificultades en el desarrollo de actividades físicas, en la movilidad, en la vida profesional y personal.

El cuadro general que debe sobrellevar cada persona con ERCT será responsable de alteraciones del sueño, alteraciones físicas, deterioro en los diferentes roles sociales (por ejemplo conflictos matrimoniales, disfunción sexual, participación social, etc.), y modificaciones en otras dimensiones de CVRS no evaluadas como la dimensión espiritual.

En la presente tesis se han identificado aquellas dimensiones con mayor compromiso y los componentes con menores puntuaciones por medio de la aplicación del cuestionario Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida. El hacer del TO también es factible de ser monitorizado.

A partir de este primer paso queda mucho camino por recorrer pues han surgido varios interrogantes:

- Siendo la DPCA una modalidad que permite conservar más favorablemente la autonomía personal, ¿todos los pacientes en tratamiento de HD han recibido información sobre DPCA para analizar las diferentes posibilidades de tratamiento?
- ¿Cuál será la media correspondiente a cada dimensión para pacientes de la República Argentina en DPCA?

- ¿Se corresponderán resultados por debajo de la media de cada dimensión de la CVRS con un aumento en el riesgo de hospitalización y muerte, como ha resultado en otros estudios?
- Al detectar los resultados que corresponden a puntajes por debajo de la media de cada dimensión, ¿una intervención desde TO podría generar cambios favorables?
- La dimensión Vitalidad/Cansancio ha obtenido la puntuación más baja, le sigue la dimensión Sueño. El deterioro en la calidad del sueño puede ser una de las causas que generen deterioro en otras dimensiones de la CVRS.

A su vez otra de las dimensiones afectadas ha sido Carga de la Enfermedad Renal y Bienestar Psicológico. Este hecho también puede ser uno de los responsables de la disminución en la calidad del sueño, ya que perturbaciones emocionales pueden hacer que sea difícil dormir o volver a dormirse luego de despertarse en mitad de la noche.

Por último la dimensión Calidad de las relaciones sociales, se ve afectada por las anteriormente descritas, generando sentimientos que hacen que la persona se aísle y en consecuencia evite interactuar con el medio.

Una propuesta de intervención grupal desde TO ¿generaría la participación de los pacientes?, ¿habrían cambios favorables registrados a través de la evaluación de la CVRS?

Es llamativo el hecho que a lo largo de la investigación no se hayan encontrado agrupaciones de DPCA o páginas

emprendidas por pacientes en esta modalidad. Una de las encuestadas ha intentado realizar actividades grupales sin éxito, debido a la falta de participación.

La propuesta de incorporar la evaluación estandarizada de la CVRS permitiría dar paso a la organización e implementación de un protocolo de intervención tal y como lo propone el KDQoL Complete.^{176 177}

Apuntando a una intervención favorable, Terapia Ocupacional pone al servicio de los pacientes todo su bagaje. Generalmente al hablar de enfermedad y términos relacionados se piensa en un tratamiento, en la figura del médico y en prescripciones de dietas, medicinas y restricciones. TO ha ofrecido a lo largo de su historia diferentes estrategias para sobrellevar la enfermedad. Estas intervenciones han estado fundamentadas en las actividades con propósitos, pues la SALUD y LA OCUPACION están vinculadas.

El TO tiene como herramientas actividades significativas para cada persona, con las que se pretende aumentar sentimientos personales que motivan la participación, que favorezcan procesos de adaptación. Con estas intervenciones sobre la ocupación, también se pretende brindar un espacio de intercambio, contenedor y facilitador de esa catarsis muchas veces necesaria. Todo lo anterior impacta sobre la CVRS, sobre el coeficiente de optimismo y sobre la vida en general. Una frase que surgió de la experiencia es: “Un

¹⁷⁶ KDQOL COMPLETE. Resources. [En línea]Medical Education Institute. Madison, Wisconsin. 2009<<http://www.kdqol-complete.org/about/resources>> 2009. [Fecha de consulta 10 junio 2011]

¹⁷⁷ KDQOL Working Group Publications. Downloads. [En línea] <<http://gim.med.ucla.edu/kdqol/downloads/download.html>> UCLA Department of Medicine. Division of General Internal Medicine & Health Services Research. [Fecha de consulta 6 de Agosto 2011]

paciente feliz es un paciente con menor riesgo de infección, aunque no se lave bien las manos”...

Existen estrategias clínicas para alargar la vida, desde TO se ofrecen estrategias para vivirla pues ¿para qué queremos más vida si no es para vivirla? Queda abierta la puerta para nuestra intervención.

Aplicaciones Prácticas

“Diálisis Peritoneal, una oportunidad para vivir”

Entre Diciembre de 2011 y Enero de 2012 se ha aplicado el cuestionario “Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida” a pacientes que utilizan los servicios de DPCA de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén “Dr. Castro Rendón” y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata).

Si bien el estudio se ha realizado sobre una muestra compuesta por 28 personas, los datos obtenidos no dejan de ser valiosos ya que es la primera investigación sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud de pacientes en Diálisis Peritoneal realizada en la República Argentina.

Se ha hallado que las dimensiones con puntuaciones más bajas, teniendo en cuenta la media aritmética, han sido:

- **Vitalidad / Cansancio** 52,59 puntos.
- **Sueño** 54,41 puntos.
- **Carga de enfermedad renal** 60,65 puntos.
- **Calidad de las relaciones sociales** 60,86 puntos.
- **Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas de salud física** 62,50 puntos.

- **Bienestar psicológico** 63,15 puntos.
- Aproximadamente un tercio de la población ha preferido no responder a las preguntas correspondientes a la dimensión **Función Sexual**.

Analizando los resultados obtenidos, se ha reflexionado a cerca del por qué de los mismos. Considerando que cada ser humano es una **unidad biopsicosociocultural** sensible a la influencia del medio que puede generar cambios favorables o no, se ha intentado dar una explicación (siempre considerando que existen infinidad de posibilidades). Por ejemplo una persona puede sentirse con falta de vitalidad al desarrollar sus actividades cotidianas, debido a las continuas noches en las que el insomnio no permite un descanso adecuado. En el momento en que debe conciliar el sueño, no lo consigue ya sea por el particular problema de “piernas inquietas”, problemas emocionales, la carga que significa vivir con una enfermedad terminal, las preocupaciones por la familia, la pareja y el futuro... A su vez estos problemas para rendirse a los brazos de Morfeo sumados a la falta de energía, impactan negativamente sobre la calidad de las relaciones sociales, haciendo que sean cada vez menos las salidas, las visitas a los amigos y la familia. Se restan las oportunidades para interactuar y conocer nuevas amistades, para participar en el interjuego de la sociedad a la cual pertenecemos.

En un intento por dar respuesta a las problemáticas halladas (más allá del coeficiente de variabilidad que ha resultado del análisis de cada dimensión), se plantea la presente propuesta de intervención grupal: crear

una página en la red social Facebook. De esta forma se ofrece la posibilidad, tanto a pacientes como a familiares, amigos y toda persona interesada, de compartir experiencias, entablar relaciones de amistad, informarse sobre temas relacionados con Diálisis Peritoneal. Aprovechando este espacio virtual que cada vez está más al alcance de todos se propone la puesta en común de las cuestiones que los mismos pacientes planteen.

En el mes de Noviembre de 2012 se ha creado la página “Diálisis Peritoneal, una oportunidad para vivir”, en Facebook. Inicialmente se brinda la oportunidad a los pacientes que han participado del estudio, de ser parte de este nuevo proyecto. Además se hace extensiva la propuesta a aquellas personas que quieran conocer más acerca de una problemática que desgraciadamente va en aumento.^{178 179 180 181}

Los objetivos que enmarcan este proyecto se detallan a continuación:

Objetivo General

Favorecer las diferentes dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de aquellas personas en tratamiento de Diálisis Peritoneal.

Objetivos Específicos

- Dar a conocer la realidad de aquellas personas en tratamiento de Diálisis Peritoneal.
- Brindar la posibilidad de generar nuevas redes sociales y de contención.

¹⁷⁸ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Op. Cit.

¹⁷⁹ ARECO BURSON-MARSTELLER Ma. Isina, Op. Cit.

¹⁸⁰ CASTRO SERRALD, EDITH. Op. Cit-

¹⁸¹ RODRIGUEZ LÓPEZ, José Luis. *DETENER O REVERTIR LA ERC*. En: Blog de diálisis de José Luis Rodríguez. [En línea] <<http://medicablogs.diariomedico.com/jluisr/archives/135>> [Fecha de consulta Octubre de 2011].

- Ofrecer un espacio para la reflexión primando el respeto por los sentimientos personales.
- Ofrecer la oportunidad de Valorar y monitorizar la CVRS de forma individual.
- Promover la autonomía personal.
- Favorecer la reestructuración de actividades cotidianas.
- Favorecer conductas resilientes: regulación de las emociones y del apego, optimismo, altruismo, buen funcionamiento intelectual, control activo de las situaciones, convertir la impotencia traumática en esperanza.
- Monitorizar los resultados del proyecto.

Objetivo General	Objetivos Específicos	Estrategias
Favorecer las diferentes dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de aquellas personas en tratamiento de Diálisis Peritoneal.	Dar a conocer la realidad de aquellas personas en tratamiento de Diálisis Peritoneal.	Publicaciones tanto de entrevistas a pacientes, como también de enlaces que permitan acceder a investigaciones sobre el tema.
	Brindar la posibilidad de generar nuevas redes sociales y de contención.	*Por medio de la participación, gracias a la posibilidad de colgar comentarios, muchas reflexiones podrán brindar ayuda en tiempo real. *Difundir y promover la participación, por medio de la presentación a diferentes instituciones de salud y a los pacientes que han participado del estudio "CVRS de pacientes en tratamiento de DPCA, un aporte desde Terapia Ocupacional"
	Ofrecer un espacio para la reflexión primando el respeto por los sentimientos personales.	*Ofrecer publicaciones semanales. *Crear un apartado donde se consideren las propuestas para temas de discusión, como por ejemplo la sexualidad.

	Ofrecer la oportunidad de Valorar y monitorizar la CVRS de forma individual.	Ofrecer la oportunidad de realizar el cuestionario "Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida" de forma individual con una regularidad trimestral.
	Promover la autonomía personal.	Realizar publicaciones mensuales de un reportaje fotográfico, en el cual se realice una entrevista a una persona en DP desarrollando una actividad que disfrute, le genere buenas sensaciones y expectativas, fortalezca su autoestima y le generen sentimientos de seguridad y control.
	Favorecer conductas resilientes: regulación de las emociones y del apego, optimismo, altruismo, buen funcionamiento intelectual, control activo de las situaciones, convertir la impotencia traumática en esperanza.	<p>*Por medio de la puesta en común cada persona puede generar sus propias actividades y experiencias. El hecho de conocer a otra persona atravesada por la misma problemática alienta para desarrollar actividades a las que se temía.</p> <p>*Crear un apartado para propuestas laborales, en el que por medio de una foto se comente el trabajo que desarrolla cada paciente/participante.</p> <p>*En el periodo post-navideño se planea organizar una campaña de recolección de móviles con cámara incorporada en España, Suecia e Inglaterra. Serán destinados a los pacientes que han participado del estudio para brindarles la oportunidad de participar en el presente proyecto con las fotografías que quieran compartir.</p> <p>*Publicación de emprendimientos laborales generados por pacientes en DP.</p>
	Monitorizar los resultados del proyecto.	<p>*Contactar semestralmente a los pacientes que participan en la página, ofreciendo la posibilidad de rellenar una encuesta que permita monitorizar los resultados del presente proyecto.</p> <p>*monitorizar semestralmente la estadística generada por la red social Facebook.</p>

Encuesta de resultados

Frecuencia con la que lee las publicaciones de la página	*diariamente *semanalmente *mensualmente *semestralmente *no la leo
Ha realizado comentarios en alguno de los artículos?	*Si *No
Ha entablado "Amistad" con otro participante de la página?	*Si *No
Las publicaciones que ha consultado en la presente página ¿le han animado para poner en práctica alguna actividad?	*Si *No
Lo ha hecho?	*Si *No

El presente emprendimiento, requiere para su puesta en marcha de un ordenador, conexión a internet, acceso al cuestionario "Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida", Encuesta de monitorización de resultados, personas dispuestas a participar y compartir experiencias.

Los recursos económicos y temporales serán los personales. El recurso humano estará compuesto inicialmente por la autora, Roxana Analía Zlobicki Franco.

Creo valioso el hecho de poder difundir el tema de Diálisis Peritoneal y hacer partícipe a cualquier persona sin importar fronteras o distancia, facilitando el acceso a un tema que parece exclusivo.

El conectar a las personas cuyos intereses tienen un punto en común, facilita la organización de actividades, el encuentro y la discusión constructiva. Todos estos puntos son fortalecedores de las diferentes dimensiones de la CVRS. Resulta difícil concebir un modelo de intervención adecuado para cada

dimensión, realizar un abordaje de una dimensión específica no garantiza el éxito pues, el gozar de una buena CVRS precisa del buen funcionamiento de todas las áreas en constante génesis. Esto no resulta de la simple suma de las partes, es una realidad emergente que se va retroalimentando.

Quisiera finalizar con las palabras de Mario Benedetti:

*No te rindas, aún estás a tiempo,
De alcanzar y comenzar de nuevo,
Aceptar tus sombras,
Enterrar tus miedos,
Liberar el lastre.
Retomar el vuelo.
No te rindas que la vida es eso,
Continuar el viaje,
Perseguir tus sueños,
Destruir el tiempo,
Correr los escombros,
Y destapar el cielo.
No te rindas, por favor no cedas,
Aunque el frío queme,
Aunque el miedo muerda,
Aunque el sol se ponga y se calle el viento.
Aún hay fuego en tu alma, aún hay vida en tus sueños.
Porque cada día es un comienzo nuevo,
¡Porque esta es la hora y el mejor momento!*

Ahora, es el momento de poner manos a la obra.

Bibliografía electrónica

- ACOSTA, N; GHELFI M; KAPLAN, M; VIVA, M. Experiencia en diálisis peritoneal continua ambulatoria. [En línea] < http://www.hpc.org.ar/v2/list_art_rev.asp?id=10&offset=20> [Fecha de consulta 2 Agosto 2011]
- AHORAINFO.COM.AR, INFORMACIÓN DESTACADA DESDE NECOCHEA AL MUNDO. Debate multidisciplinario por el Día Mundial del Riñón. <<http://ahorainfo.com.ar/2010/03/noticias-breves-de-necochea-jueves-11-de-marzo/>> [Fecha de Consulta 22 marzo 2011]
- AGUILAR, J; JULIAN, J; SELGAS, R; TOLEDO, A. Realidad y futuro en el tratamiento de la enfermedad renal crónica avanzada. [En línea] <<http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E261/P1-E261-S136-A4856.pdf>> Nefrología. Año 2007. Vol. 27. Nº 6. Pág. 689- 693.
- ALBIACH, P; LOBO, M; PULIDO, D; RAMÍREZ, M; RODRIGUEZ, P; RONCAL, D. Formación continuada: función renal residual. Su importancia en el manejo del paciente en diálisis. [En línea] Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. I.S.S.N. 1988-8864 I.S.S.N. 1139-1375. I Trimestre 2001. Núm. 1. Vol. 4. <http://www.revistaseden.org/files/art122_1.pdf> Pág. 68- 71
- ALFÉREZ ALFÉREZ; MARTÍN REYES, Guillermo; ROMÁN CERETO, Montserrat; RUIZ ROMÁN; PRIETO MERINO, David. Calidad de Vida Relacionada con la Salud en las diferentes terapias sustitutivas de la Insuficiencia Renal Crónica. Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol. Año 2003. Vol. 6, Nº4. <http://www.seden.org/files/art309_1.pdf>Pág. 6- 16.
- ALVAREZ-UDE FERNANDO. Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. [En línea] Ponencia del XXV Congreso de la Soc. Esp. De Enfermería Nefrológica. < http://www.seden.org/publicaciones_articuloarticulo.asp?idioma=&pg=publicaciones_articulos.asp&buscar=&idarticulo=134&Datapageid=227&intInicio=221> [Fecha de consulta Octubre 2011].
- AMERICAN NEURO LAB, INC. Higiene del Sueño. [En línea] México DF < <http://www.americanneurolab.com>> [Fecha de consulta Febrero 2012].
- ANIORTE HERNÁNDEZ, Nicanor. Principios de la biocética. [En línea] Página personal sobre la formación postgrado en enfermería. < http://www.aniorte-nic.net/apunt_etica_legislac2.htm > [Fecha de consulta 25 Julio 2011].
- ARAKAWA, S; FUJISAWA, M; OTROS. La calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. [En línea] <<http://cochrane.bvsalud.org/cochrane>>. [Fecha de consulta julio 2011].
- ARAUJO, J; BISIGNIANO, L; CELIA, E; OTROS. Registro argentino de diálisis crónica 04/05. Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. < <http://www.intramed.net/userfiles/2010/file/REGISTRO%20ARG%20DIALISIS%202008.pdf>> Pág. 1-136.
- ARECO BURSON-MARSTELLER Ma. Isina, Enfermedad renal crónica, Pacientes informados, combinación de tratamientos. [En línea] Salud.Com, la guía completa de la salud. < <http://www.latinsalud.com/articulos/01000.asp?ap=1>> [Fecha de consulta 13 de Junio 2011]
- ARCURI, Rosa. Esquema corporal e imagen corporal. [En línea] La ardilla digital (Servidor de recursos digitales para educación especial) <<http://ardilladigital.com>> [Fecha de consulta Septiembre 2011].
- ARNOLD, M Y OSORIO, F. Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas [en línea] Dto. de antropología. Universidad de Chile. < <http://www.counselingred.com.ar/teoriagralsistemas.htm>> [Fecha de consulta 21 enero 2012]
- AROSTEGI BARANDIK, I. Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental. [En línea] <<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf>> Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad dentro del Simposio "Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida", Salamanca, 19 de marzo de 1999.
- AZCARATE-GARCÍA, E; OCAMPO-BARRIO, P; QUIROZ-PÉREZ, JR. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un Programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. [En línea] Archivos de Medicina Familiar. Vol. 8 (2) Mayo-agosto. 2006 México <www.Medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062f.pdf> Pág. 97-102.
- B. RUIZ DE ALEGRIA-FERNANDEZ DE RETANA, B; BASABE-BARAÑANO, N; FERNANDEZ-PRADO, E; Otros. Calidad de vida y afrontamiento: diferencias entre los pacientes de diálisis peritoneal continua ambulatoria y hemodiálisis hospitalaria. En: Enfermería Clínica [En línea] Enferm Clín. Año 2009; Vol. 19; Sup. 2 <www.elsevier.es/enfermeriaclinica> Pág. 61-68.



- BAILIE, G; BERNARDINI, J; BOESCHOTEN, E; OTROS. Peritoneal Dialysis-related infections recommendations: 2005 update. [En línea] Peritoneal Dialysis International, Vol. 25. <<http://www.ndt-educational.org/images/03Piraino4237ISPD.pdf>> Pág. 107-131. Canadá. 2005. 0896-8608/05.
- BAJO M.A.; SELGAS R.; ARRIETA J.; ALVAREZ-UDE F.; ARENAS M.D.; CORONEL F.; GARCIA RAMON R.; MINGUELA I.; PEREZ BAÑASCO V.; PEREZ FONTAN M.; TEIXIDO J.; TORNERO F.; VEGA N. Plan de calidad científico-técnica y de mejora continua de calidad en diálisis peritoneal. [En línea] Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2010. Vol. 30. Sup. 1. <www.revistanefrologia.com> Pág. 28-45.
- BAXTER. Afecciones, pacientes, familiares y donantes. Preguntas más frecuentes de HD. [En línea] <http://www.latinamerica.baxter.com/venezuela/pacientes/renal/sub/preguntas_de_hemodialisis.html> [Fecha de consulta 25 Julio 2011].
- BELLOSO, W; CONSIGLIO, E. Nuevos indicadores clínicos: La calidad de vida relacionada con la salud. Medicina (B. Aires) [En línea] Artículo especial de medicina (Buenos Aires) Año 2003. Vol. 63, Nº 2. <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000200014&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1669-9106. Pág. 172-178.
- BLANCA CUTILLAS ARROYO. Sistema Urinario: Anatomía<<http://www.infermeravirtual.com/ca-es/activitats-de-la-vida-diaria/la-persona/dimensio-biologica/sistema-urinari/pdf/sistema-urinari.pdf>> Nº HONcode de identificación personalizada HONConduct 762153 [Consulta Febrero 2011]
- BLUNNO, G; GONZA, O; MARCHETTA, N; MONTOYA, J; NIZETICH, S. Elección del tratamiento en pacientes con IRC. Nuestra experiencia en seis años. [En línea] Rev. Nefrol. Diál. Y Transpl., Nº 50 - Marzo 2000 < <http://www.webrenal2.org.ar/revista/50/5025> > Págs. 25-27.
- BOCHICCHIO RICCARDELLI, T; FLORES VILLEGAS, F; LOPEZ CAUDANA, E; MORALES JAIMES, R; LOPE CAUDANA, A. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión. [En línea] Gac. Médica. México; 2008; Vol. 144 Nº 2. <<http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2008/gm082c.pdf>> Pág. 91-98.
- CABELLO MORALES, S; HERNANDE CRUZ, S; MARTINE TORRES, J; TRUJILLO GARCIA, J; WELSH OROCO, U. Calidad de vida en pacientes con hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria y automatizada. [En línea] Medicina Familiar, Septiembre- Diciembre, 2006. Vol. 8, Nº 3. Asociación Latinoamericana de profesores de medicina familiar, A.C. México, México. < <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/507/50780304.pdf>> Pág. 163- 168.
- CANGADO CARLOS [nefro.peron@gmail.com] Re: Consulta sobre DP (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 28 Junio 2011
- CARBALLO-MONREAL María del Rosario, ORTEGA-RAMÍREZ Nubia, LIZÁRRAGA-ZAMBRANO Elvia del Carmen, DÍAZ-PALAFOX Julia. Adherencia individual y familiar al tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria continua [En línea] Instituto Mexicano del Seguro Social. La Paz, Baja California Sur. México Rev. Enferm. Inst. Mex. Seguro Soc. Año 2008; Vol. 16; Sup. 1 <www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres> Pág. 13-18.
- CARRASCO Pilar. Terapia Ocupacional en la fase final de la vida. [En línea] Hospital Virgen de la Poveda. Madrid. España. Junio 2011 < http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Pilar%20Carrasco/paliativos_terapia_ocupacional_Carrasco_jun11.pdf> [Fecha de consulta Septiembre 2011].
- CASTRO SERRALD, EDITH. Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en México. [En línea] <http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/enfermeria/insuficiencia_renal.pdf> [Fecha de consulta Octubre 2011].
- CASTRO, M; RODRIGUEZ, M. Calidad de vida en pacientes portadores de insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis [En línea] Revista electrónica de Trabajo Social. Edición: Departamento de Servicio Social; Facultad de Ciencias Sociales; Universidad de Concepción. Chile. Año 2004. Nº 5. <<http://www2.udec.cl/~ssrevi/numero5/ion02d.htm>>
- CZUBAJ, Fabiola. El teléfono móvil hace posible un programa de diálisis ambulatoria. [En línea] < <http://www.lanacion.com.ar/1372234-el-telefono-movil-hace-posible-un-programa-de-dialisis-ambulatoria>> En: lanacion.com, Ciencia/Salud, 7 de Julio 2011.
- CHIRINOS, J; ARREDONDO, A; SHAMAH, T. La calidad de vida y el proceso salud-enfermedad. [En línea] Revista Peruana de Epidemiología. Julio de 1994. Vol. 7 Nº 1 <http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/epidemiologia/v07_n1/calidad_vida%20.ht>



- CIANCIO, G. Comentario a: trasplante renal: factores de riesgo y resultados. En Actas urológicas españolas. Año 2011. Vol. 35, Nº 1. <<http://www.elsevier.es/es/revistas/actas-urologicas-espa%C3%B1olas-292/comentario-a-trasplante-renal-factores-riesgo-resultados-13190703-articulo-revision-2011>> [Fecha de consulta Mayo 2012]. ISSN: 0210-4806. Pág. 35-51.
- CLEMENTE, Damián Andrés. Síndrome urémico hemolítico. Complicaciones neurológicas. [En línea] <<http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/2134/1/Sindrome-Uremico-Hemolitico-Complicaciones-Neurologicas.html>> Nefrología, Medicina Interna, Hematología y Hemoterapia. Argentina. 2010.
- COLEGIO DE TERAPIA OCUPACIONAL DE LA RIOJA [gracavi1958@yahoo.com.ar] Re: Consulta (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 22 Junio 2011.
- COLMENARES, GRETCHENS; HENRIQUE, YUDANIA; LUZARDO, ANDREÍNA. Fisiología peritoneal <<http://www.slideshare.net/gretcheins/fisiología-peritoneal>> [Consulta 15 Marzo 2011]
- CONSIGLIO, E Y BELLOSO, W. Nuevos indicadores clínicos: la calidad de vida relacionada con la salud. [En línea] Artículo especial medicina. Buenos Aires Año 2003. vol. 63, Nº 2. <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000200014&lng=es&nrm=iso>. Pág. 172-178. ISSN 1669-9106
- CORONEL DIAZ, F; MACIA HERAS, M. Capítulo 33: Indicaciones y modalidades de diálisis peritoneal. [En línea] En: Nefrología al Día. Sociedad Española de Nefrología. <<http://nefrologiadigital.revistanefrologia.com/>> ISBN: 978-84-95727-97-7 2010 [Fecha de consulta Mayo 2011] Pág. 581-587
- CORREA-ROTTER, Ricardo. [correarotter@prodigy.net.mx] Re: consulta (comunicación de oficina). E-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 26, Mayo 2011.
- COSTA ALCARAZ, A; ALMENDRO PADILLA, C. Los principios de la bioética: Autonomía. [En línea]Fisterra.com, Atención Primaria< <http://www.fisterra.com/formacion/bioetica/autonomia.asp>> Actualizada 25 de Enero 2010.
- CUETO-MANZANO, Alfonso [a_cueto_manzano@hotmail.com] RE: consulta, Universidad Nac de Mar del Plata. Roxana Zlobicki (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 9, Junio 2011.
- CZUBAJ, Fabiola. El teléfono móvil hace posible un programa de diálisis ambulatoria. [En línea]En: lanacion.com, Ciencia/Salud < <http://www.lanacion.com.ar/1372234-el-telefono-movil-hace-posible-un-programa-de-dialisis-ambulatoria>>, 7 de Julio 2011.
- DAMIRIS VIDAL, ALEX ANDUJAR, EVA ARILLA, SONTA CATALAN, ISABEL ECIA, RAQUEL MUÑOZ. Disfunciones sexuales en pacientes con IRC en tratamiento sustitutivo. [En línea] Comunicaciones Presentadas al XXXII Congreso Nacional SEDEN <http://www.revistaseden.org/files/1827_h13.pdf> [Fecha de consulta Enero 2012] Pág. 195-201
- De ALVARO, F; GARCIA LOPEZ, F; LOPEZ REVUELTA, F. en representación del grupo CALVIDIA (Calidad de Vida del Diabético al inicio de Diálisis). Salud percibida, estado funcional y comorbilidad de los pacientes diabéticos al inicio del tratamiento sustitutivo mediante diálisis. Nefrología. Vol. XVII. Núm. 4. 1997 <<http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E143/P1-E143-S132-A2362.pdf>>. Pág. 296- 303
- DE FRANCISCO ALM. El futuro del tratamiento de la enfermedad renal crónica. [En línea] En: Revista de Nefrología. Órgano oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2010; Vol. 30; Sup. 1 <www.revistanefrologia.com>. Pág. 1-9.
- DIEGO ROSSELLI; RODRIGO DEANTONIO; CLAUDIA CALDERON. Análisis económico de diálisis peritoneal comparada con hemodiálisis en pacientes con enfermedad renal crónica, diabética o hipertensiva. [En línea] Revista MedUNAB. Octubre-Diciembre 2008, Vol. 11, Nº 3. Año 2008. < http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=54719&id_seccion=1118&id_ejemplar=5544&id_revista=90> [Fecha de consulta Noviembre 2011].
- DOLORS ESTRADA, M. Diàlisi peritoneal en comparació d'hemodiàlisi en centres de diàlisi: benefici, risc, cost i preferències [En línea] Edita: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. 1a edició, agost 2010, Barcelona Correcció: Isabel Parada<http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/dialisi_peritoneal_aiaqs_2010ca.pdf> B.35352-201.
- ELCIUDADANOWEB. Diálisis peritoneal, menos invasiva y más eficaz. [En línea] <<http://www.elciudadanoweb.com/?p=132347>> 3 de Diciembre de 2010.
- FERNANDEZ CERRATO, M; FERNANDEZ HUETE, J. Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: ámbito de competencia y proceso. [En línea] Adaptación al español del artículo Occupational Therapy Practice Framework:



- Domain and process. Traducción revisada en octubre de 2008. <http://www.terapia-ocupacional.com/GruposTrabajo/Marco_trabajo_terapia_ocupacional_rev.0ct08.pdf> [Fecha de consulta Marzo 2011].
- GÓMEZ-VELA, María; Sabeh, Eliana N. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. [En línea] < <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>> Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. [Fecha de consulta julio 2011]
 - HENDEL, Irene. [irenehendel@gmail.com] "RE: CALIDAD DE VIDA. ASPECTOS PSICOSOCIALES" (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 2, Junio 2011.
 - HENDEL, Irene. ¿La vivienda es una limitante para poder realizar diálisis peritoneal en Argentina? [En línea] Nefrología Argentina. Vol. 7, Nº 1. <http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2009/vol7_VI_vivienda_una_limitante.pdf> Pág. 34-35.
 - HIDALGO, Ana. La dolencia que da la espalda al sexo. [En línea] Blog: Vivir con Insuficiencia Renal. 26 de Mayo 2011. <<http://ana-vivirconinsuficienciarenal.blogspot.com>> [Fecha de consulta Diciembre 2012].
 - HIDALGO, Ana. El síndrome de piernas inquietas. [En línea] Blog: Vivir con Insuficiencia Renal. 17 de Mayo 2012 <<http://ana-vivirconinsuficienciarenal.blogspot.com>> [Fecha de consulta Mayo 2012]
 - HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO CARLOS HAYA. Dirección de Innovación y Desarrollo. Biblioteca. Anatomía y fisiología renal. [En línea] <<http://www.carloshaya.net/biblioteca/contenidos/docs/nefrologia/predialisis/pacodiez.PDF>> Andalucía, España. [Fecha de Consulta Febrero 2011]
 - HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO CARLOS HAYA. Dirección de Innovación y Desarrollo. Biblioteca. Hemodiálisis. Andalucía, España. [En línea] <<http://www.carloshaya.net/biblioteca/contenidos/docs/nefrologia/dialisis/goyadelcampo.PDF>> [Fecha de Consulta Julio 2011]
 - INFORENAL Problemas sexuales. [En Línea] Soportes y recursos para pacientes con enfermedad renal. 1 de Mayo 2006 <http://mexico.renalinfo.com/lifestyle/coping_and_living_with_kidney_failure/sex/sexual_problems.html> [Fecha de consulta Diciembre 2011].
 - IMIM-IMAS (Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios del Institut Municipal d'Investigació Mèdica). Descripción Del instrumento Cuestionario de calidad de vida En enfermedades renales (KDQOL-SF) En: Biblioteca Virtual de instrumentos de resultados percibidos por los pacientes. <http://bibliopro.imim.es/PDFs/Descripcion_KDQOL-SF_BiblioPRO_2009.pdf> Barcelona, España. 2009. [Fecha de consulta 10 junio 2011]
 - INSTITUTO DEL SUEÑO. Higiene del sueño. [En línea] Santiago de Chile, 6 de abril de 2011. <<http://www.institutodelsueno.cl/temas-de-interes/higiene-del-sueno/>> [Fecha de consulta Febrero 2012]
 - Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-Hospital del Mar); Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios. Puntuación del instrumento Cuestionario de Calidad de Vida en Enfermedades Renales (KDQOL-SF) En: Biblioteca Virtual de instrumentos de resultados percibidos por los pacientes. <http://bibliopro.imim.es/PDFs/Puntuacion_KDQOL-SF_BiblioPRO_2009.pdf> Barcelona. España. 2009 [Fecha de consulta 27 junio 2011]
 - Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI). Reporte de pacientes en diálisis 04/05. [En línea] < <https://cresi.incucai.gov.ar/reporte/resumenestadistico/EjecutarConsultaIrcct.do>> [Fecha de consulta 30 junio 2011]
 - KDQOL COMPLETE. Resources. [En línea] Medical Education Institute. Madison, Wisconsin. 2009 <<http://www.kdqol-complete.org/about/resources>> 2009. [Fecha de consulta 10 junio 2011]
 - KDQOL Working Group Publications Downloads. [En línea] <<http://gim.med.ucla.edu/kdqol/downloads/download.html>> UCLA Department of Medicine. Division of General Internal Medicine & Health Services Research. [Fecha de consulta 6 de Agosto 2011]
 - LAVILLA ROYO, Fco. Javier. Insuficiencia renal crónica [En línea] Departamento de Nefrología, Clínica Universidad de Navarra. 22 de Agosto, 2010. < <http://www.cun.es/area-salud/enfermedades/insuficiencia-renal-cronica#page>>
 - La Enciclopedia Libre Universal en Español. Artículo Calidad de Vida < http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida> [Fecha de consulta 22 Junio 2011].



- LEON GOMERO, Oscar; SANCHEZ, Elí Lara. Insuficiencia renal. [En línea] <<http://www.monografias.com/trabajos32/insuficiencia-renal/insuficiencia-renal.shtml>> Septiembre 2005. [Fecha de consulta Marzo 2011]
- MANUAL MERCK DE INFORMACIÓN MÉDICA PARA EL HOGAR. Capítulo 123: Insuficiencia Renal <http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_11/seccion_11_123.html> Copyright ©2005 Merck Sharp &Dohme de España, S.A. Madrid, España. [Fecha de consulta Marzo 2011].
- MARECOS, E Y RAMOS, M. Insuficiencia Renal Crónica <<http://www.medsalud.com.ar/libro/archivo17.pdf>> Universidad Nacional del Nordeste, República Argentina. [Fecha de Consulta Marzo 2011]
- MARTICORENA ALEJANDRO. Blog: Diario de diálisis. Crónicas, reflexiones y sentimientos de un paciente que comenzó un tratamiento de diálisis [En línea] <<http://www.diariodediálisis.wordpress.com>> [Fecha de consulta Febrero 2011]
- MARTIN DE FRANCISCO, A. L. El futuro del tratamiento de la enfermedad renal crónica. Nefrología (Madr.) [Online]. 2010, vol.30, Nº1 [citado 2011-07-27] <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952010000100001&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0211-6995. Pág. 1-9.
- MAURO NAVARRO Javier Jorge; KANUSATO RIVAS Cristián David. Estudio comparativo de calidad de vida, actividad física y fuerza prensil entre pacientes sometidos a peritoneodiálisis y sujetos sanos [Tesis de Grado, en línea]; Santiago de Chile: Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Escuela de Kinesiología. 2007.<http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2007/kamisato_c/sources/kamisato_c.pdf>
- MEDICAL EDUCATION INSTITUTE INC. Life Options. [En línea] <<http://www.lifeoptions.org>> Program of Medical Education Institute Inc. [Fecha de consulta 6 de Agosto 2011]
- MEDLINEPLUS. Insuficiencia Renal. [En línea] U.S. National Library of Medicine. Department of Health and Human Services National Institutes of Health. Página actualizada 7 marzo 2011 <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/>>
- MEDLINE PLUS. Dialysis. [En línea]U.S. National Library of Medicine. Department of Health and Human Services National Institutes of Health. Página actualizada 28 junio 2011. Tema revisado 5 octubre 2010. <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/dialysis.html>>
- MEDSALUD. Profesores de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste. Insuficiencia Renal Crónica [En línea] <<http://www.medsalud.com.ar/libro/archivo17.pdf>> [Fecha de consulta 02 julio 2011]
- MEJÍA CARLOS HERNÁN. Insuficiencia Renal Aguda. <<https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/8973/1/rc01014.pdf>>Colombia Médica. [Fecha de consulta Marzo 2011]
- MIKULIC, Isabel María; MUIÑOS, Roberto. Técnicas y procesos de evaluación psicológica. La construcción y uso de instrumentos de evaluación en la investigación e intervención psicológica: el Inventario de Calidad de Vida Percibida (ICV). [En línea] <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-6862005000100019&script=sci_arttext> versión On-line ISSN 1851-1686. Anu. investig. (Fac. Psicol. Univ. B. Aires) v.12 Ciudad Autónoma de Buenos Aires ene. /dic. 2005.
- MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica DIÁLISIS PERITONEAL. [En línea] SANTIAGO: Minsal, Octubre, 2010. ISBN: 978-956-8823-12-2 <<http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/99d155829737ee10e04001011e01082b.pdf>> [Fecha de consulta Junio 2011]
- MONTEJO J.D.; BAJO M.A.; DEL PESO G.; SELGAS R. Papel de la diálisis peritoneal en el tratamiento de la insuficiencia cardiaca refractaria. [En línea] Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2010; 30 (1): 21-7. <www.revistanefrologia.com> [Fecha de consulta agosto 2011].
- MONTESINOS VALENCIA L. Comparación de la calidad de vida en pacientes tratados con hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria. [En línea] Universidad Católica de Santa María <http://www.ucsm.edu.pe/catolica/index.php?option=com_content&view=article&id=839&Itemid=1015> [Fecha de consulta diciembre 2011].
- MORGAN, Shelly. Amoniac, olfato y daño hepático o renal. [En línea] eHow.com. Health <www.ehow.com> 5 de Mayo 2011
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (2011) Kidney disease: peritoneal dialysis in the treatment of chronic kidney disease stage 5. [En línea] <www.nice.org.uk/guidance/CG> London: National Institute for Health and Clinical Excellence. January 2011.



- NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK). Treatment Methods for Kidney Failure: Peritoneal Dialysis [En línea] <<http://kidney.niddk.nih.gov/kudiseases/pubs/peritoneal/>> Última actualización 02 de septiembre 2010.
- NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, classification and Stratification. [En línea] National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. Año 2000. <http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_ckd/p4_class_g1.htm> 1-800-622-9010.
- NERY E, JORGE CRUZ. Implicaciones filosóficas de la calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica. [En línea] Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. Publicado: 10/05/2007 <<http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/authors/195/Dra.-Nery-E.-Jorge-Cruz>>
- OBERTO DE CARDOZO, Delia Isabel. Programa educativo sobre cuidados a pacientes que reciben diálisis peritoneal ambulatoria continua dirigido a familiares. [En línea] <<http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1817/10/Programa-educativo-sobre-cuidados-a-pacientes-que-reciben-dialisis-peritoneal-ambulatoria-continua-dirigido-a-familiares>> Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. Publicado: 13/11/2009
- ORDOSGOITY, Mariana. Curso para técnicos en hemodiálisis. Cruz Roja Argentina. Aspectos Psicológicos, Preguntas más frecuentes. [En línea] <<http://www.tec-nica.com.ar/cursoshd.htm>> [Fecha de consulta 25 de julio 2011]
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. OMS llama pandemia a la enfermedad renal que llega cada vez más pronto [En línea] Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud. Cochabamba - Bolivia, Estado Plurinacional de. 19 de mayo de 2010. <<http://www.ops.org.bo/cgi/sys/s2a.xic?DB=B&S2=2&S11=19720&S22=b>>
- ORTEGA SUÁREZ F. ¿Qué podemos hacer para que la nefrología sea una especialidad más atractiva para los residentes? [En línea] Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2011; Vol. 31; Nº 2. <www.revistanefrologia.com> Pág. 129-30.
- QUINONES VARELA, Irene Sofía; PALACIOS REYES, Robert; CORZO ROSALES, Liudmila y ORTIZ GUERRERO, Ana Cecilia. Creación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en niños con Retinosis Pigmentaria. <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202005000300005> Rev Hum Med [online]. 2005, vol.5, n.3, pp. 0-0. ISSN 1727-8120.
- RAMOS SÁNCHEZ Alfonso. Prescripción y adecuación de la terapia en diálisis peritoneal. En: conferencia dictada en el Curso Diálisis Peritoneal, organizado por los Departamentos de Nefrología de las universidades de Chile y Pontificia Universidad Católica entre los días 18 al 20 de diciembre de 2006. Directora: Dra. Mireya Ortiz Mejías. [En línea] Medwave. Año VII, Nº 8, Septiembre 2007 <<http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3601>>
- REMÓN RODRÍGUEZ, C; OTROS. Diez años de diálisis peritoneal en Andalucía (1999-2008): datos epidemiológicos, tipos de tratamiento, peritonitis, comorbilidad y supervivencia de pacientes y técnica. En: Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología [En línea] Año 2010; Vol. 30; Nº 1 <<http://www.revistanefrologia.com>> Pág. 46-53.
- República Argentina. Salud Pública Derechos del Paciente. 20 de Noviembre de 2009. Ley Nº 26.529. Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. <<http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>> Noviembre 2009.
- REYNA Luis Alberto. En Argentina hay más de 2 millones de personas que no saben que tienen enfermedad renal crónica. [en línea]. 7 de Marzo 2011 Pacientes en diálisis: Red social hispanoamericana de pacientes en diálisis y sus familiares. 2011 creado por Alejandro Marticorena <<http://pacientesendialisis.ning.com/profiles/blogs/en-argentina-hay-mas-de-2>> [Fecha de consulta 13 de Junio 2011]
- REINA NEYRA, M; CIRERA SEGURA, F; MARTÍN ESPEJO, J. Salud Percibida por los Pacientes en DPCA y DP. <http://www.revistasden.org/files/1916_5-Salud%20percibida.pdf> [en línea] Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, 2008. Vol. 11, Nº2. Pág. 102-10 I.S.S.N. 1988-8864 I.S.S.N. 1139-1375
- REYES, J; SABINO, C. El proyecto de investigación: Guía para su elaboración [En Línea] <<http://www.monografias.com/trabajos-pdf/proyecto-investigacion/proyecto-investigacion.pdf>> Editorial Episteme, Oriol Ediciones. Caracas, 1999.
- RIVAS MARTIN, R; SANCHEZ MARTIN, M. Capítulo 143: Diálisis Peritoneal. [En línea] En: Tratado de Enfermería cuidados críticos, pediátricos y neonatales. <<http://www.eccpr.aibarra.org/temario/seccion9/capitulo143/capitulo143.htm>> ISSN: 1885-7124. Última actualización 07 de Diciembre 2007.



- RODRIGUEZ FRUCTUOSO, M; CASTRO, R; OLIVEIRA, I; PRATA, C; MORGADO, T. Quality of life in chronic kidney disease. [En línea] Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Soc. Esp. De Nefrología. 2011; 31 (1):91-6 <<http://www.revistanefrologia.com>> [Fecha de consulta Septiembre 2011]
- RODRIGUEZ SANTOS OLIMPIO, ROLDAN ZABALA YUSMEL, entre otros. Fortalecimiento de la autoestima y calidad de vida en discapacitados utilizando el ejemplo de cinco paradigmas contemporáneos. [En línea] <<http://www.monografias.com/trabajos72/fortalecimiento-autoestima-discapitados-utilizando-paradigmas/fortalecimiento-autoestima-discapitados-utilizando-paradigmas2.shtml>> Julio 2009.
- ROSABLANCA NORALES- JAIMES, EDUARDO SALAZAR-MARTINEZ, FRANCISCO J. FLORES-VILLEGAS, TOMMASO BOCHICCHIO-RICCARDELLI Y ALMA E LÓPEZ-CAUDANA. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión. [En línea] Medigraphic Artemisa en línea. Gac. Méd. Méx. Vol. 144 Nº 2, Año 2008. <<http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2008/gm082c.pdf>> [Fecha de consulta Noviembre 2011].
- ROVIRA, Jordi; SORIANO, Tino. Conectados a la vida. Primera edición: Abril 2009. Edición: Arteria Comunicación en Salud, S.L. Impreso en Vanguard Grafic, S.A. ISBN: PENDIENTE <<http://issuu.com/corbe12/docs/libroconectados>>
- ROZO REYES CLAUDIA MARCELA, Directora Programa de Terapia Ocupacional Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud [claudia.rozo@urosario.edu.co] consulta unmdp argentina. (Comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 23 Jun. 2011.
- RUFINO J.M.; GARCIA C.; VEGA N.; MACIA M.; HERNANDEZ D.; RODRIGUEZ A.; MACEIRA B.; LORENZO V. Diálisis peritoneal actual comparada con hemodiálisis de supervivencia a medio plazo en pacientes incidentes en diálisis en la comunidad canaria en los últimos años. [En línea] Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2011. Vol. 3; 1 Nº 2 <www.revistanefrologia.com> Pág. 174-84.
- RUIZ CASTAÑÉ, E. Problemas sexuales y reproductivos en los pacientes con insuficiencia renal crónica. [En línea] Servicio de Andrología. Fundación Puigvert. <<http://www.airg-e.org/LinkClick.aspx?fileticket=wHKlyM7qc%3D&tabid=62>> [Fecha de consulta Diciembre 2011].
- RUIZ ROMÁN, MJ; ROMÁN CERETO, M; MARTÍN REYES, G; ALFÉREZ ALFÉREZ, MJ; PRIETO MERINO, D. Calidad de vida relacionada con la salud en las diferentes terapias sustitutivas de la insuficiencia renal crónica. [En línea] Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol. Año 2003; Vol. 6; Nº 4 <http://www.revistaseden.org/files/art309_1.pdf> Pág. 6-16.
- SÁNCHEZ, JE; RODRÍGUEZ, C; GONZÁLEZ, I; FERNÁNDEZ-VIÑA, A; NÚÑEZ, M; PELÁEZ, B. Análisis de las ventajas de la diálisis peritoneal en el tratamiento de la insuficiencia cardiaca refractaria crónica. En: Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología [En línea] Nefrología. Año 2010; Vol. 30, Sup. 5 <<http://www.revistanefrologia.com>> Pág. 487-9 [Fecha de consulta Octubre 2011].
- SARAIVA GALLARDO, Marcelo Andrés. Metodología de investigación científica: Orientación metodológica para la elaboración de proyectos e informes de investigación. [En línea] <<http://www.cienciaytecnologia.gob.bo/convocatorias/publicaciones/Metodologia.pdf>> [Fecha de consulta 22 de Julio 2011].
- SASTRE LÓPEZ, A; BERNABÉU LAFUENTE, M.R.; ÍNIGO VANRELL, M.V.; GASCO COMPANY, J.M. Psicofármacos y diálisis peritoneal. [En línea] Cartas al director. Revista Nefrología Año 2008. Vol. 6. <<http://www.revistanefrologia.com/modules.php?name=articulos&idarticulo=341&idlangart=ES>> Pág. 656.
- SCHATELL, D; WITTEN B. Measuring Dialysis Patients' Health-Related Quality of Life with the KDQOL-36. [En línea] <<http://www.kdqol-complete.org/pdfs/kdqol-36.pdf>> MEDICAL EDUCATION INSTITUTE INC. 18 agosto2001.
- Secretaría de medios de comunicación, Jefatura de gabinete de ministros, presidencia de la nación. Salud promueve la detección temprana, El 17% de la población mayor de 20 años posee la enfermedad renal crónica. [En línea] Secretaría de Medios de Comunicación Argentina. 12 de Mayo, 2011. <<http://www.prensa.argentina.ar/2011/05/12/19481-el-17-de-la-poblacion-mayor-de-20-anos-posee-la-enfermedad-renal-cronica.php>>. [Fecha de consulta 13 de Junio 2011]
- SEDYT Sociedad Española de Diálisis y Trasplante <<http://www.sedyt.org/>> [fecha de consulta mayo 2011]
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGIA (SEDEN). Asunto: recomendaciones de la sociedad española de enfermería nefrológica (seden) respecto a la creación de consultas de enfermería nefrológica y dotación de las unidades de diálisis peritoneal con recursos de enfermería [En línea] <<http://www.seden.org/files/Documento%20para%20SEDEN%20sobre%20grupo%20apoyo%20DP.pdf>> [Fecha de consulta 4 de Julio 2011]



- SOCIEDAD ARGENTINA DE TERAPIA OCUPACIONAL (Secretaria Administrativa)[asocato@gmail.com] Re: Consulta por información (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 23 Jun. 2011
- SOCIEDAD COLOMBIANA DE TO. [asoterocup@yahoo.es] Re: Consulta por información (comunicación de oficina). e-mail a: Roxana Zlobicki <roxanazlobicki@live.com>. 21 Jun. 2011.
- SORIANO CABRERA, S. Capítulo2 Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. [En línea] Nefrología, volumen 24. Suplemento Nº 6. 2004. <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P7-E237/P7-E237-S141-A3100.pdf> Pág. 27- 34.
- Superintendencia de servicios de salud. Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª CIE 10ª REVISION [En línea] <http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf> [Fecha de consulta Julio 2011].
- TEJUCA MARENCO, Mercedes. Programa de enseñanza de DP. [En línea] Servicio de Nefrología. Unidad de DPCA del Hospital Universitario de Puerto Real. Cádiz. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica SEDEN <http://www.seden.org/files/TEMA%2010.%20PROGRAMA%20DE%20ENSE%3%91ANZA%20DE%20DPCA.pdf> Fecha de consulta Enero 2012. Pág. 1-6.
- The Life Options Rehabilitation Advisory Council. Building Quality of Life: a practical guide to renal rehabilitation. [En línea] Amgen Inc. 1997 <http://lifeoptions.org/catalog/pdfs/booklets/qualoflife.pdf> [Fecha de consulta Mayo 2011].
- TerritorioDigital.com. Señalan que se puede realizar diálisis peritoneal sin salir de casa. [En línea] Domingo 8 Mayo de 2011 <http://www.territorioidigital.com/nota2.aspx?c=0503550224662911>
- VALDIVIESO J.M. Calcificación vascular: tipos y mecanismos. [En línea] Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2011. ; Vol. 31. Nº 2 <http://www.revistanefrologia.com> Pág. 142-147
- VALDERAS MARTÍNEZ, José Mª. Evaluación del uso de medidas de calidad de vida en la práctica clínica. Aplicación a pacientes con cataratas. [Tesis doctoral, en línea] Institut Municipal d' Investigació Mèdica de Barcelona. Programa de Doctorat de la Universitat Pompeu Fabra, bienio 1998-2000<http://tdx.cat/bitstream/handle/10803/7087/tjvm1de1.pdf?sequence=1>Dipòsit legal: B.43967-2005 ISBN: 84-689-4199-9
- VARGAS MIGDALIA CERIN, Giovanna. Funcionalidad familiar en los pacientes del Programa de Diálisis Peritoneal a través del método appar familiar. [En línea] Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. Publicado: 15/12/2009 <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1892/1/Funcionalidad-familiar-en-los-pacientes-del-Programa-de-Dialisis-Peritoneal-a-traves-del-metodo-appar-familiar.html>
- VARELA L.; VAZQUEZ M.I.; BOLAÑOS L.; ALONSO R. Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal. Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. Año 2011; Vol. 31 Nº 1 <www.revistanefrologia.com> Pág. 97-106.
- VINOKUR ENRIQUE; DENNIS BUENO. Aspecto psicológico del paciente renal. [En línea] <www.renal.org.ar/ revista/56/5611.htm >Instituto de Urología y Nefrología - San Salvador de Jujuy, Argentina Rev. Nefrol. Diál. yTranspl., Nº 56 - Marzo / Junio de 2002, Pág. 11-14 [Fecha de Consulta Mayo 2011].
- www.profesorenlinea.cl.El peritoneo<http://www.profesorenlinea.cl/Ciencias/Peritoneo01.htm>[En Línea] [Fecha de consulta Marzo 2011]
- WIKIPEDIA, La enciclopedia libre. Insuficiencia Renal [En Línea] <http://es.wikipedia.org/wiki/Insuficiencia_renal> [Fecha de consulta 2 julio 2011]
- WU, Albert; FINK, Nancy; CAGNEY, Kathleen; BASS, Eric; RUBIN, Haya; MEYER, Klemens; SADLER, John; POWE, Neil. Developing a health-related quality-of-life measure for end-stage renal disease: The CHOICE health experience questionnaire. American Journal o KidneyDiseases. January 2001. <http://www.ajkd.org/article/S0272-6386%2801%2949985-9/abstract>Pages 11-21 [Fecha de consulta 10 de Junio 2011].
- YZUEL SANZ, Manuel Ignacio. Higiene del sueño. [En línea] <http://www.yvanmet.net/Higiene%20sueno.html> Fecha de consulta Febrero 2012.
- Zúñiga SM Carlos, Dapuetto P Juan, Müller O Hans, Kirsten L Lilian, Alid A Raquel, Ortiz M Liliana. Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36). [En línea] Rev. méd. Chile 2009 Feb. Vol. 137, Nº 2<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000200003&lng=es. doi: 10.4067/S0034-98872009000200003> Pág. 200-207 [Fecha de consulta 18 de Julio 2011].

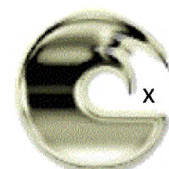


Bibliografía Libros

- ALLENDE, Silvia Rosa. Calidad de Vida, la nueva terapia. ID Periodismo de Ciencia y Tecnología, México. Septiembre 2000.
- ALONSO CABALLERO Jordi; BADIA Xavier; BELLOCH-FUSTER Amparo; otros. Coordinación: Comité de Calidad Asistencial y Comité de Formación y Docencia de SEPAR. Manual SEPAR de Procedimientos. Herramientas para la medida de la calidad de vida relacionada con la salud" Editado y coordinado por Publicaciones Permanyer para Novartis Farmacéutica S.A. Barcelona 2007 ISBN Obra completa: 84-7989-152-1
- ALONSO Jordi, DOMINGO-SALVANYA Antonia, FERRERA Montse, MIRALDAD Gaietà, PERMANYER- QUINTANAE José, RAJMILB Luis, REBOLLOC Pablo, RIBERAD Aida, SANTEDE Rosalía, VALDERASA José, VILAGUTA Gemma. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Investigadores de la Red de investigación cooperativa para la Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios. España. Gac. Sanit. 2005; 19(2):135-50.
- ALFÉREZ ALFÉREZ; MARTÍN REYES, Guillermo; ROMÁN CERETO, Montserrat; RUIZ ROMÁN, PRIETO MERINC, David. Calidad de Vida Relacionada con la Salud en las diferentes terapias sustitutivas de la Insuficiencia Renal Crónica. Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol. 2003. Vol. 6 pág.4.
- ALVAREZ UDE Fernando. Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. Ponencia del XXV congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. II Trimestre 01, Nº 14. Pág. 64-68.
- ALVAREZ UDE, F; VICENTE, E; BADIA, X. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia. Nefrología. Vol. XV. Núm. 6, 1995. Pág. 572-580.
- ANGELI, E; ORTIZ DE ROSAS, R; QUIROGA, Y. Aportes desde la terapia ocupacional respecto de la expresión de la autonomía de las personas vulnerables, desde una perspectiva bioética. [Tesis de Grado]; Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Servicio Social. Mayo de 2002.
- APARICIO LOPEZ, Cristina. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. [Tesis Doctoral] Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Medicina. Departamento de Pediatría. Año 2003.
- ARAUJO, J; BISIGNIANO, L; CELIA, E; OTROS. Registro argentino de diálisis crónica 04/05. Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación.
- ARES, M. Y PERASTO, A. Calidad de vida en pacientes en tratamiento de diálisis: Análisis de los componentes del constructo calidad de vida en los pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) en el servicio de unidad renal del Hospital Privado de Comunidad (HPC). [Tesis de Grado]; Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Servicio Social. Año 2005.
- ARRIETA, J; BAJO, M; CARAVACA, F; CORONEL, F; Y COLS. Guías de práctica clínica en diálisis peritoneal. Nefrología 2005; 26, supl. 4; pág. 1 a 184.
- ARRIPE, M Y JUSTEL, R. Diálisis, trabajo y tiempo libre. Estudio exploratorio sobre los cambios en la actividad laboral y el tiempo libre de la persona con insuficiencia renal crónica, con cobertura médico-asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis, en el período 2006- 2007. [Tesis de Grado] Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Servicio Social. 2007.
- BERZON R. Understanding and using health-related quality of life instruments within clinical research studies. En: Staquet MS, Hays RD, Fayers PM (eds.). Quality of life assessment in clinical trials: methods and practice. 1st ed., Brussels Free University; Belgium: Oxford University Press, 1998. pp: 3-15. MEDICINA- Volumen 63 - Nº 2, 2003
- BURTON, David. Fisiopatología de Enfermedades Renales. 10ed. Interamericana Mac Graw-Hill. (1999). España.
- CASTAÑEDA, B; CABRERA, Y; WIETSE DE VRIES. Procesamiento de datos y análisis estadístico utilizando SPSS. Un libro práctico para investigadores y administradores educativos. Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. EDIPUCRS. Editora Universitaria da PUCRS. Porto Alegre, Brasil. Año 2010.



- CENTEC (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud) Guía Tecnológica No. 16: Sistema de Diálisis Peritoneal (GMDN 11226) CENTEC, Salud. Noviembre de 2004. México.
- CHIFFLET, L; CULTELLI, R; DUTRUS, M; MORELLI, G; NIETO, N; RAMIREZ, M. Aspectos psicosociales en pacientes en diálisis peritoneal. [Power Point] Curso de diálisis peritoneal de ANCBA 2005. 22 diapositivas.
- COUSER WG , REMUZZI G , MENDIS S , TONELLI M. The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. International Society of Nephrology Global Outreach Program, Brussels, Belgium. Kidney Int. 2011 Oct. 12. doi: 10.1038/ki.2011.368
- De ALVARO, F; GARCIA LOPEZ, F; LOPEZ REVUELTA, F. en representación del grupo CALVIDIA (Calidad de Vida del Diabético al inicio de Diálisis) Salud percibida, estado funcional y comorbilidad de los pacientes diabéticos al inicio del tratamiento sustitutivo mediante diálisis. España, 1997.Nefrología. Vol. XVII. Núm. 4. Pág. 296- 303.
- DEOREO PB. Hemodialysis patient-assess functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attendance compliance. Am J KidneyDis 1997, 30:204-212
- DON NUTBEAM. Promoción de la Salud: Glosario. World Health Organization. Sydney, Australia. 1998
- FERNANDEZ, B; FERRE, J; MARCOS, N. Calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas. [Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2008.
- GAO Alleyne. Health and the quality of life. Rev. Panam. Salud Pública 2001; 9: 1-6.
- GOBIERNO DE CHILE, MINISTERIO DE SALUD. Guía clínica: Diálisis Peritoneal. Serie de Guías Clínicas Minsal 2010. ISBN: 978-956-8823-12-2. Chile, 2010.
- GUYTON, A. Tratado de fisiología médica. Octava edición. España: Interamericana-MC Graw-Hill; 1992.
- HOPKINS, H; SMITH, H. Willard/Spackman. Terapia Ocupacional. Octava edición. España: Médica Panamericana. Octubre 1998.
- JARA MONSALVE M. Y MORA CORDOVA S. Manual de instrucción y elaboración: Referencias Bibliográficas. Sistemas de biblioteca. Santiago, Enero 2002. 75p.
- KIELHOFNER, Gary. Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª Edición. Editorial Médica Panamericana S.A. Bs. As. 2006.
- LATARIET, M; RUIZ LIARD, A. Anatomía Humana. Tomo II. Tercera edición. Madrid: Médica Panamericana; 1998.
- LAKE, Susan. El rol de la Terapia Ocupacional en un centro dialítico. En: Revista de la Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales. Año 3. Nº 8. Agosto de 1972. Pág. 8 a 14.
- MARTINEZ, S. Adultos mayores institucionalizados, evaluación de la calidad de vida [Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2010.
- MAPES,DL; LOPES, AA; SATAYATHUM, S. I. Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The Dialysis Outcomes and Practice Pattern Study (DOPPS).,JE*OU2003, 64:339-349
- MENDEZ CHACON, Pedro, VIDALON, Armando y VILDOSOLA, Herman. Factores de riesgo de Hepatitis C en hemodiálisis y su impacto en la lista de espera para trasplante renal. Rev. gastroenterol. Perú. ene. /mar. 2005, vol.25, no.1, p.12-18. ISSN 1022-5129.
- MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal. 1st Ed. Santiago: Minsal, Chile, 2005.
- MONTENEGRO, JESÚS Y OTROS. Tratado de diálisis peritoneal. Elsevier España S.L. 2009.
- PASSERINI, Amalia. Impacto sobre la calidad de vida de las personas de edad que han desarrollado el síndrome doloroso regional. Complejo tipo I. [Tesis de grado]]. Rosario, Provincia de Santa Fé, República Argentina. Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2005.



- PETRELLA, G. Y RODRÍGUEZ, C. “Estudio de la reinserción laboral de personas trasplantadas de riñón y su relación con la Terapia Ocupacional en el partido de General Pueyrredón” [Tesis de Grado]; Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional. Septiembre de 1999.
- POLONIO LOPEZ, Begoña; DURANTE MOLINA, Pilar; NOYA ARNAIZ, Blanca. Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional. Primera edición. España, Madrid: Médica Panamericana; 2001.
- RODRIGUEZ Marcelo. Historia de la Salud. Relatos sobre el cuerpo, la medicina y la enfermedad en la sociedad occidental. Capital Intelectual S.A. Buenos Aires, Argentina. Año 2011.
- ROSSELLI, D.; DE ANTONIO, R.; CALDERÓN, C. Análisis económico de diálisis peritoneal comparada con hemodiálisis en pacientes con enfermedad renal crónica, diabética o hipertensiva. Med UNAB (Copyright es propiedad de la Universidad Autónoma de Bucaramanga) Colombia Vol. 11. Nº 3. Diciembre 2008. Pág. 201-205.
- SABINO, C. “Cómo hacer una tesis”. Segunda edición. Ed. Panapo. Caracas, 1994.
- SANDOVAL JURADO, Luis; CABELLOS MARTÍNEZ, Zoila Inés; NAVARRETE NOVELO, Carlos; GONZÁLEZ HERNANDEZ, Francisco; HERNANDEZ COLIN, Verónica. Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. .Revista Médica Instituto Mexicano de Seguro Soc. México, Año 2007; 45 (2): 105-109.
- SANDOVAL JURADO, Luis; CABELLOS MARTÍNEZ, Zoila Inés; NAVARRETE NOVELO, Carlos; GONZÁLEZ HERNANDEZ, Francisco; HERNANDEZ COLIN, Verónica. “Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. Revista Médica Instituto Mexicano de Seguro Soc. 2007; 45 (2): 105-109.
- SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: seminario introductorio<epi.minsal.cl/cdvida/doc/Doc1Schwarzman.ppt>(Power Point) Departamento de Psicología Médica Facultad de Medicina Universidad de la República Oriental del Uruguay. 40 PowerPoint.
- THE LIFE OPTIONS REHABILITATION ADVISORY COUNCIL. Building quality of life_ a practical guide to renal rehabilitation. Supportes by An Educational Grant from Amgen Inc. Administered by Medical Education Institute, Inc. 1997.
- TREVIÑO BECERRA, Alejandro. Estudio mexicano de adecuación en diálisis peritoneal. Nefrología Mexicana. 2003. Vol. 24, Nº 1. Pág. 17- 21.
- TÓRTORA, G Y REYNOLDS GRABOWSKI, S. Capítulo 26: Sistema Urinario. En: “Principios de Anatomía y Fisiología”. Novena edición México, Editorial Panamericana, año 2003. Pág. 923 a 964.
- UNRUH M.; WEISBORD S.; KIMMEL P. Health-Related Quality of Life in Nephrology Research and Clinical Practice. Seminars in Dialysis. Vol. 18, No 2 (March–April) 2005. Pág. 82–90.
- WHO (World Health Organization) Promoción de la Salud. Glosario. Ginebra. Año 1998.



GLOSARIO

ANURIA: significa la no excreción de orina, 1 aunque en la práctica se define como una excreción menor que 50 mililitros de orina al día.² La anuria es un agravamiento de la oliguria.

CALIDAD DE VIDA (Quality of life) La calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Esta definición pone de manifiesto criterios que afirman que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva, con dimensiones tanto positivas como negativas, y que está arraigada en un contexto cultural, social y ambiental. La OMS ha identificado seis extensas áreas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas: un área física (p.e., la energía, la fatiga), un área psicológica (p.e., sentimientos positivos), el nivel de independencia (p.e., movilidad), las relaciones sociales (p.e., apoyo social práctico), el entorno (p.e., la accesibilidad a la asistencia sanitaria) y las creencias personales/espirituales (p.e., significado de la vida). Los ámbitos de la *salud* y la calidad de vida son complementarios y se superponen.

La calidad de vida refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están siendo satisfechas, o bien de que se les están negando oportunidades de alcanzar la felicidad y la autorealización, con independencia



de su *estado de salud* físico, o de las condiciones sociales y económicas. La meta de mejorar la calidad de vida, junto con la prevención de una mala salud evitable, ha cobrado una mayor importancia en *promoción de la salud*. Esto es especialmente importante en relación con la satisfacción de las necesidades de las personas de edad avanzada, los enfermos crónicos, los enfermos terminales y las poblaciones discapacitadas.

CIE 10: es el acrónimo de Clasificación internacional de enfermedades, décima versión correspondiente a la versión en español de la ICD, siglas de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Es una clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos, síntomas, hallazgos anormales, denuncias, circunstancias sociales y causas externas de daños y/o enfermedad. Fue publicada por la Organización Mundial de la Salud. Se utiliza a nivel internacional para fines estadísticos relacionados con morbilidad y mortalidad, los sistemas de reintegro y soportes de decisión automática en medicina. Este sistema está diseñado para promover la comparación internacional de la recolección, procesamiento, clasificación y presentación de estas estadísticas. La CIE es la clasificación central de la WHO Family of International Classifications (WHO-FIC) (en español, la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS)

CONDUCTA ORIENTADA HACIA LA SALUD (Health behaviour): Cualquier actividad de una persona, con independencia de su *estado de salud* real o percibido, encaminada a promover, proteger o mantener la *salud*, tanto si dicha conducta es o no objetivamente efectiva para conseguir ese fin.



CONGENITO: Enfermedad con la cual nace el niño; puede ser hereditaria o adquirida durante los tres primeros meses de la vida intrauterina y no transmisible. Puede deberse a múltiples factores, incluso a efectos colaterales de medicinas tomadas por la madre.

CONVECCIÓN: Es un fenómeno de arrastre pasivo de solutos a través de la membrana por el movimiento del agua. Se produce por los poros grandes y pequeños y depende del coeficiente de permeabilidad para cada soluto. Los fenómenos de difusión y convección permiten el paso de sustancias del peritoneo al plasma y del plasma al peritoneo, a mayor velocidad el comienzo en función del gradiente, y más lento después.

DESARROLLO DE LA SALUD (Health development) El desarrollo de la salud es el proceso de mejora continua y progresiva del *estado de salud* de los individuos y grupos de una población.

DIFUSION: Es un proceso espontáneo mediante el cual dos soluciones separadas por una membrana semipermeable, tienden a alcanzar una concentración uniforme. En este caso, las dos soluciones serían la sangre capilar por un lado y la solución introducida en la cavidad peritoneal por otra, haciendo de membrana semipermeable el propio peritoneo que se comporta como una barrera heterogénea con permeabilidades diferentes para diferentes solutos. La mayoría de las moléculas pasan a través de la membrana por difusión simple desde una zona con elevada concentración (p. ej., líquidos GI) hasta una zona de baja concentración (p. ej., la sangre). La velocidad neta de difusión es directamente proporcional a este gradiente, pero depende también de la liposolubilidad, grado de ionización y tamaño molecular del fármaco y de la superficie de absorción. Sin embargo, puesto que la membrana celular es de naturaleza lipídica, los fármacos liposolubles difunden con mayor rapidez



que aquellos relativamente no liposolubles. Además, las moléculas pequeñas tienden a penetrar en las membranas con mayor rapidez que las de mayor volumen.

ESQUEMA CORPORAL: Término utilizado en Psiquiatría y Neurología para designar la complejidad neuro-psicológica que incluye aspectos perceptivos, cognitivos y afectivos. Es específico al individuo en cuanto es representante de la especie y es el mismo para todos. Es en parte inconsciente pero también preconscious y consciente.

El hombre, como unidad somatopsíquica que es, crece y se desarrolla en función de una interacción constante entre su mundo externo e interno, que de forma permanente le tiene informado de cuanto acontece en cada una de esas áreas. En lo que se refiere a su comunicación con lo que lo rodea, aprende, evoluciona y se desarrolla apoyándose en las estimulaciones que recibe y establece un proceso de aprendizaje que le llevará en definitiva al acumulo de conocimientos, al progreso y al crecimiento.

El elemento primario a tener en cuenta es la sensación, producto de la acción de un estímulo sobre el órgano sensorial, la que a posteriori será registrada en la consciencia. La sensopercepción no termina con el registro sensorial en los centros corticales. La sensación es sometida posteriormente a una serie de elaboraciones psíquicas a través de las cuales se convertirá en percepción. Es entonces cuando la impresión sensorial es comprendida y reconocida.

ESTADO DE SALUD (Health status) Descripción y/o medida de la *salud* de un individuo o población en un momento concreto en el tiempo, según ciertas normas identificables, habitualmente con referencia a *indicadores de salud*.

ESTILO DE VIDA (estilos de vida que conducen a la salud) [Lifestyle (lifestyles conductive to health)] Estos modelos de comportamiento están



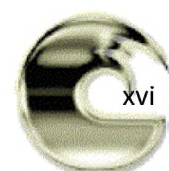
continuamente sometidos a interpretación y a prueba en distintas situaciones sociales, no siendo, por lo tanto, fijos, sino que están sujetos a cambio. Los estilos de vida individuales, caracterizados por patrones de comportamiento identificables, pueden ejercer un efecto profundo en la salud de un individuo y en la de otros. Si la *salud* ha de mejorarse permitiendo a los individuos cambiar sus estilos de vida, la acción debe ir dirigida no solamente al individuo, sino también a las *condiciones sociales de vida* que interactúan para producir y mantener estos patrones de comportamiento.

Sin embargo, es importante reconocer que no existe un estilo de vida “óptimo” al que puedan adscribirse todas las personas. La cultura, los ingresos, la estructura familiar, la edad, la capacidad física, el entorno doméstico y laboral, harán más atractivas, factibles y adecuadas determinadas formas y condiciones de vida.

GANANCIA DE SALUD (Health gain) La ganancia de salud es una forma de expresar las mejoras en los *resultados de salud*. Se puede utilizar para reflejar las ventajas de una forma de intervención sanitaria frente a otra para conseguir la máxima ganancia de salud.

GENESIS OCUPACIONAL: se refiere al proceso de crecimiento y conexión entre las actividades del pasado, presente y futuro. Describe el proceso adaptativo evolutivo, en el cual los humanos se dedican a realizar actividades propositivas que son significativas para sus vidas, su mundo y sus experiencias.

HABILIDADES PARA LA VIDA (Life Skills) Las habilidades para la vida son capacidades para adoptar un comportamiento adaptativo y positivo que permita



a los individuos abordar con eficacia las exigencias y desafíos de la vida cotidiana.

Las habilidades para la vida son habilidades personales, interpersonales, cognitivas y físicas que permiten a las personas controlar y dirigir sus vidas, desarrollando la capacidad para vivir con su entorno y lograr que éste cambie. Como ejemplos de habilidades de vida individuales se pueden citar la toma de decisiones y la solución de problemas, el pensamiento creativo y crítico, el conocimiento de sí mismo y la empatía, las habilidades de comunicación y de relación interpersonal y la capacidad para hacer frente a las emociones y manejar el estrés. Las habilidades de vida tal y como se definen más arriba son elementos constitutivos fundamentales del desarrollo de las *habilidades personales para la promoción de la salud* descritas como una de las áreas de acción clave en la **Carta de Ottawa**.

HEREDITARIO: Enfermedad que proviene del espermatozoide o del óvulo y por tanto existe desde el principio de la vida intrauterina. Las enfermedades hereditarias se deben a la presencia de genes patológicos en los cromosomas (enfermedades hereditarias verdaderas, enfermedades genéticas o genotípicas, genopatías, transmisibles), o bien a una anomalía de los cromosomas (enfermedad por aberración cromosómica, raramente transmisibles).

HIGIENE DEL SUEÑO: conjunto de hábitos y conductas que promueven un buen dormir. Entre estos hábitos y conductas se incluyen una dieta equilibrada, realización de ejercicio, cuidados medioambientales, manejo adecuado de la tensión, la ansiedad y el estrés. Un equilibrio en estos hábitos y conductas



ejercen un efecto positivo en todas las etapas del sueño: inicio, mantención, despertar y vigilia.

HIPERVOLEMIA: Se conoce como hipervolemia al trastorno hidroelectrolítico consistente en un aumento anormal del volumen de plasma en el organismo. El aumento de volumen del plasma provocará por consiguiente un aumento de peso, cuyas consecuencias pueden llegar a ser ingurgitación venosa, aumento en el gasto cardíaco, edema agudo de pulmón, convulsiones o edema periférico.

INCIDENCIA: número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado. Mide el número de casos nuevos que surgen en un área geográfica y periodo de tiempo determinado.

INDICADOR CLINICO: variables susceptibles de ser medidas, que evalúan el nivel de salud y sus cambios en un individuo o en una población determinada

IMAGEN CORPORAL: Es la representación del cuerpo en tanto que representación, es huella mnémica, inscripción en el psiquismo. Es memoria inconsciente. Es “otro cuerpo” distinto al que estudia la medicina y es portador del deseo. Es memoria inconsciente de las vivencias de la relación del pasado y de todas las experiencias de las vivencias de relación del pasado y de todas las experiencias vividas a lo largo de su vida (perspectivas, motrices, sexuales, etc.) y al mismo tiempo actual y viva en continua construcción y destrucción. Se expresa en lenguaje, dibujo, modelado, música, mímica, gestos y en todo acto creativo. Un sombrero en la cabeza, una manera de pararse, el perfume que se elige usar o no, la marca de cigarrillos que consume, los tatuajes se relacionan con la imagen corporal y el deseo inconsciente.



La imagen del cuerpo es propia y singular de cada sujeto, es soporte del narcisismo y de la identidad del yo. A diferencia del esquema corporal que es igual para todos los individuos de la especie. La imagen del cuerpo es objetivable y permite la comunicación con otros a partir de ser portada y entrecruzada por el Esquema Corporal.

MORBILIDAD: es la cantidad de personas o individuos que son considerados enfermos o que son víctimas de enfermedad en un espacio y tiempo determinados. También es una adaptación mal empleada al español que proviene de la inglesa "morbidity" generalmente usada así en Sudamérica para identificar una condición médica en la que se estudian los padecimientos de una enfermedad y cuyo verdadero significado es "patología". La morbilidad es, entonces, un dato estadístico de altísima importancia para poder comprender la evolución y avance o retroceso de alguna enfermedad, así también como las razones de su surgimiento y las posibles soluciones.

MORTALIDAD: La tasa de mortalidad es el indicador demográfico que señala el número de defunciones de una población por cada 1.000 habitantes, durante un período determinado (generalmente un año). Usualmente es denominada mortalidad.

PREVALENCIA: en medicina es la proporción de personas que en un área geográfica y período de tiempo establecidos sufren una determinada enfermedad, la prevalencia se calcula dividiendo el número de individuos que padecen el trastorno por el número total de habitantes del área considerada



incluyendo a los que no la padecen. La prevalencia puede referirse a espacios determinados de tiempo por ejemplo un mes, un año.

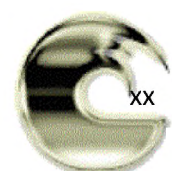
OLIGURIA: Eliminación de orina en volúmenes inferiores a los 500 mililitros por día. Se produce por deshidratación, estados de shock, infecciones severas, insuficiencia renal, etc.

RESILIENCIA: término originalmente usado en Mecánica que designa la capacidad que tiene una barra de hierro de resistir un golpe recuperar su forma original.

SALUD: Dentro del contexto de la promoción de la salud, la salud ha sido considerada no como un estado abstracto sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva. La salud es un recurso para la vida diaria, no el objetivo de la vida. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas.

Referencia: Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, OMS, Ginebra, 1986.

De acuerdo con el concepto de la salud como derecho humano fundamental, la **Carta de Ottawa** destaca determinados prerrequisitos para la salud, que incluyen la paz, adecuados recursos económicos y alimenticios, vivienda, un ecosistema estable y un uso sostenible de los recursos. El reconocimiento de estos prerrequisitos pone de manifiesto la estrecha relación que existe entre las condiciones sociales y económicas, el entorno físico, los estilos de vida individuales y la salud. Estos vínculos constituyen la clave para una



comprensión holística de la salud que es primordial en la definición de la promoción de la salud.

Hoy en día, la dimensión espiritual de la salud goza de un reconocimiento cada vez mayor. La OMS considera que la salud es un derecho humano fundamental y, en consecuencia, todas las personas deben tener acceso a los recursos sanitarios básicos.

Una visión integral de la salud supone que todos los sistemas y estructuras que rigen las condiciones sociales y económicas, al igual que el entorno físico, deben tener en cuenta las implicaciones y el impacto de sus actividades en la salud y el bienestar individual y colectivo.



ANEXO

Hoja de protocolo para cambio de bolsa Sistema ANDY.Disc.

Realizar un intercambio de solución de diálisis en forma adecuada, evitando contaminación del sistema

Protocolo utilizado para el dispositivo propuesto por Fresenius Medical Care

Elementos necesarios:

Mesa de apoyo

Parante o

soporte con

organizador

Alcohol

Un set Sistema **ANDY* Disc** previamente entibiado

Recipiente plástico con tapa conteniendo: Frekasept®80, tapa desinfectante.

02 pares de guantes limpios

Balanza

Procedimiento:

1. Se llevará a cabo en un consultorio con las máximas condiciones de higiene ambiental.

- Cerrar puertas y ventanas y mantenerlas así hasta el momento de la conexión, evita la movilización de polvo y partículas.
- Limitar el número de personas.

2. Reunir el material necesario:

a) Sistema **ANDY Disc** en su empaque

- Verificar: fecha de vencimiento, concentración, volumen, integridad del sistema, ausencia de turbidez.

- Entibiado previamente por medio de calor seco (NO utilizar microondas), el dializado frío puede producir descenso de temperatura corporal, vasoconstricción y molestia a nivel abdominal; el sobrecalentamiento de la solución puede producir irritación en la membrana peritoneal y micro depósitos de cristales de glucosa con daño a largo plazo.

b) Tapa desinfectante en su empaque

c) 2 Mascarillas

d) Frekasept®80

e) Guantes descartables

PACIENTE:

3. Colocarse mascarilla, realizar lavado de manos simple. (En los pacientes que sientan molestia si deben permanecer con la mascarilla colocada largo tiempo, se puede demorar este paso al momento inmediato antes de la conexión al sistema).



ENFERMERO:

4. Colocarse elementos de bioseguridad: gorro, mascarilla y protección ocular.

5. Realizar lavado de manos de tipo social

6. Limpiar la mesa de trabajo con-alcohol.

Rociar la mesa con alcohol y dispersarlo con toallas descartables por toda la superficie en un solo sentido, incluyendo bordes.

7. Abrir el recipiente plástico afuera de la mesa, sin tocar los elementos que contiene.

8. Apoyar sobre la mesa el set ANDY disc, abrir el envoltorio, sin tocar la bolsa

9. Lavado de manos social

10. Colocar el resto de los elementos sobre la mesa: Frekasept, tapa desinfectante (abrir el envoltorio), ubicar el organizador en la mesa o parante.

11. Sujetar la bolsa, chequear la integridad y aspecto de la solución y colgarla.

¡Atención! ¡Nunca usar bolsas con pérdida de líquido o que contengan líquido turbio!

12. Colgar la bolsa de infusión en el parante, desenrollar la línea entre la bolsa de solución y el disco.

13. Colocar el disco en el organizador.

14. Separar la bolsa de drenaje de la bolsa de infusión.

15. Desenrollar la línea entre el disco y la bolsa de drenaje y colocar dicha bolsa en la parte inferior.

¡Atención! ¡Colocar las líneas exactamente como indica el organizador!

16. Insertar el tapón desinfectante nuevo en el orificio izquierdo del organizador. Asegurarse de que el tapón encaje perfectamente.

17. El paciente retirará el extensor de sus ropas y colocará el extremo en el lado derecho del organizador Si el paciente no pudiera colaborar, el operador realizará este paso, utilizando guantes limpios, que luego desechará. ^



CONEXIÓN

18. Desinfectar las manos con Frekasept®80 friccionando suavemente hasta que queden completamente secas.

19. Colocarse guantes limpios

20. Desenroscar la tapa protectora del disco y desecharla.

21. Desenroscar la extensión del catéter del tapón desinfectante y trasladarlo para realizar la conexión al disco. El tapón desinfectante usado (con el pin), permanece en el organizador.

22. Abrir la pinza de la extensión del catéter.

El botón del disco está en la posición • **Drenaje**. Empieza la fase de drenaje.

Es importante observar la velocidad de drenaje para descartar problemas de dinámica y el aspecto del líquido.

23. Una vez terminado el drenaje de la cavidad abdominal, girar el botón del disco, hasta alcanzar la posición •• (**lavado o flush**), esta posición permitirá el pasaje de líquido de diálisis desde la bolsa de solución a la bolsa de drenaje. Contar hasta 5 (verificando que el líquido llegue a la bolsa de drenaje) y continuar con el siguiente paso.

24. Girar el botón del disco hasta la posición ••• (**infusión**), seleccionando la velocidad de flujo. Mientras realiza la infusión se pueden descartar los guantes y retirar el barbijo al paciente y la enfermera.

25. Finalizada la infusión girar el botón del disco completamente hasta el final posición •»•• (**desconexión**)

El cierre del conector de la extensión del catéter se realiza automáticamente con la introducción del pin.

Observación: Si en cualquiera de las fases se desea finalizar el tratamiento, se puede realizar girando el botón del disco a la posición •••• (cierre de seguridad con pin).

26. Cerrar la pinza de la extensión del catéter.

No se debe pinzar la extensión de catéter antes de la introducción del pin, ya que puede modificar las presiones dentro del disco resultando en una introducción defectuosa. Se recomienda rotar el sitio de clampeo de la extensión del catéter, para evitar deterioro de la misma.

DESCONEXION

27. Lavado de manos, colocarse guantes limpios

28. Extraer la tapa protectora del tapón desinfectante nuevo localizado en la parte izquierda del organizado y enroscarlo en el tapón desinfectante ya usado localizado en la parte derecha del organizador.



29. Desenroscar la extensión del catéter del disco. (Verificar que el extensor se encuentre cerrado) El nuevo pin cierra firmemente el conector de la extensión.

29. Enroscar el conector de la extensión del catéter, con el pin ya introducido, al nuevo tapón desinfectante el cual se localiza en el orificio izquierdo del organizador.

30. Extraer el conector de la extensión del catéter cerrado, de la parte izquierda del organizador.

El conector de la extensión está sellado por el tapón desinfectante (el pin es visible a través del tapón transparente).

31. El paciente guarda la extensión del catéter en el cinturón.

32. Cerrar el disco con la tapa protectora del tapón desinfectante, localizado en la parte derecha del organizador.

33. Revisar las características de Líquido drenado, verificando la presencia de fibrina, sangrado o turbidez.

34. Retirar el disco del organizador

35. Pesar el líquido drenado.

39. Desechar el líquido en la red cloacal, y el sistema vacío en bolsa roja.

Si el dializado presentar alteraciones, guardar la bolsa para análisis y tomar las acciones correspondientes.

40. Proceder al lavado del organizador con detergente y agua. Dejar que escurra sobre una toalla descartable.

41. Sacarse los guantes.

42. Efectuar un lavado de manos de tipo simple.

43. Guardar el organizador previo secado minucioso y el antiséptico en el recipiente plástico y taparlo.

44. Efectuar registro correspondiente en la hoja de enfermería y en la hoja de balance del paciente.



PROCEDIMIENTO PARA CAMBIO DE BOLSA SISTEMA ULTRA BAG BAXTER

MATERIALES NECESARIOS

- Barbijo, guantes limpios, protector ocular
- Recipiente cerrado que contenga: pinzas de tubuladura, mini caps, desinfectante alcohólico. BOLSA ULTRABAG ENTIBIADA (verificar: volumen, concentración, fecha de vencimiento)
- Colocarse el barbijo
- Lavado de manos tipo social
- Limpiar la mesa con alcohol una vez
- Abrir recipiente, sin retirar elementos.
- Rasgar envoltorio de bolsa, dejando caer la misma sobre la mesa, con las letras hacia abajo. (La bolsa de drenaje y tubuladura hacia arriba). Lavado de manos tipo social
- Apoyar el resto del material: pinzas, desinfectante y mini cap. -Separar la bolsa de drenaje y tubuladuras, dejarla apoyada sobre la mesa.
- Colocar pinza en la tubuladura de infusión.
- El paciente quita el extensor de catéter de su cinturón y lo apoya sobre una toalla descartable en la falda.

CONEXION

- Desinfección de manos



- Colocarse guantes limpios , Tomar el extremo de conexión del sistema en Y con una mano, y acercar el extensor de catéter del paciente sosteniéndolo con la misma mano.
 - Retirar el tapón del sistema en Y, realizando tracción sobre la argolla.
 - Desenroscar el mini cap del extensor, realizar la conexión.
 - Abrir el set de transferencia, girando la porción celeste del conector. Comienza el drenaje.
 - Al finalizar el drenaje, cerrar extensor.
 - Romper el frangible, retirar pinza azul de la línea de infusión y realizar flush, contando hasta 5, luego clampear línea de drenaje.
 - Abrir extensor para permitir infusión.
 - Al finalizar infusión, cerrar extensor, colocar pinza en tubuladura de infusión.
- Descartar guantes.

DESCONEXION

- Abrir envoltorio de mini cap (es útil tener otro disponible, por eventual caída).
- Desinfección de manos.
- Colocarse guantes limpios
 - Desenroscar sistema en Y, dejar caer y colocar mini cap. ---Observar líquido drenado, pesarlo, descartar en red cloacal. Descartar guantes Lavado de manos social. Registrar en planilla del paciente.



HOJA DE PROTOCOLO: PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO

NOMBRE Y APELLIDO:

- Funciones del riñón, qué pasa en la IRC
- Signos y síntomas de uremia
- Qué es la diálisis. Diferencias entre HD y DP. Ventajas y desventajas de c/u
- DPCA, definición, cómo funciona, anatomía y fisiología renal
- Catéter de diálisis colocación, ubicación importancia del orificio de salida
- Conceptos y diferencias entre: limpio, sucio, desinfectado estéril y contaminado
- Higiene personal, baño diario, cuidado del sitio de salida, cómo realizar una curación
- Ambiente dónde se realizará el tratamiento, condiciones y limpieza del mismo.
- Materiales para realizar el tratamiento: bolsas de líquido, tapón desinfectante, alcohol 70% (preparación), jabón para lavado de manos, desinfectante de manos, balanza.
- Bolsas de líquido, diferencia de concentraciones y cómo identificarlas, recepción, control y almacenamiento de las bolsas, stock del material en el domicilio, informar oportunamente la NO recepción del pedido mensual. Envío de insumos a otros lugares.
- Calentamiento de bolsa
- Inicio de tratamiento, demostración de recambio de bolsa.
- Técnica de conexión paso a paso: cerrar puertas y ventanas
- Colocación de barbijo (importancia de colocarlo en cada diálisis), juntar elementos y controlarlos.
- Técnica de lavado y secado de manos, importancia de este procedimiento.
- Limpieza de mesa (opcional)



- Control de dializado (integridad, volumen, concentración, vencimiento), colocar en la mesa y abrirla.
- Abrir el recipiente y colocar el tapón desinfectante en la mesa, sacar el catéter.
- Segundo lavado de manos y secado
- Sacar los elementos del recipiente: organizador y gel.
- Colgar la bolsa, desenroscar las guías y colocar disco en organizador. Despegar bolsa de drenaje y tirarla al suelo.
- Desinfección de manos con gel.
- Conexión.
- Manejo del disco, significado de cada estado
- Drenaje
- Características de líquido drenado
- Flash e infusión. Diferentes velocidades de infusión
- Desconexión
- Peso, verificación de líquido y registro
- Descarte de líquido y descarte de material
- Acondicionar elementos y guardarlos
- Balance diario. Conceptos de Ultrafiltración, reabsorción de líquidos, deshidratación (signos y síntomas), hipervolemia (signos y síntomas), edemas, control de tensión arterial y peso.
- Esquema y horarios de intercambios
- Características de líquido (transparente, con fibrina, hemático)
- Qué hacer si el líquido es diferente al habitual
- Colocación de heparina
- Dolor abdominal, signos de alarma, líquido turbio, signos y síntomas de peritonitis. Tratamiento con Antibióticos, dosis de ataque.
- Problemas en la infusión
- Problemas en el drenaje
- Problemas con el material
- Problemas en la conexión o desconexión, contaminación accidental de catéter/sistema de bolsa



- Estreñimiento/ diarrea
- Cuidado del orificio de salida, signos de alarma, eritema, secreción, dolor.
- Viajes con DPCA, envío de bolsas a otros lugares
- Rutinas, controles mensuales
- Pedidos mensuales, recepción y almacenaje
- Entrenamientos y reentrenamientos periódicos

FIRMA Y SELLO



SALUD PÚBLICA - Ley 26.529
Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Sancionada: Octubre 21 de 2009 / Promulgada de Hecho: Noviembre 19 de 2009

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

DERECHOS DEL PACIENTE, HISTORIA CLINICA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTICULO 1º — **Ámbito de aplicación.** El ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica, se rige por la presente ley.

Capítulo I: DERECHOS DEL PACIENTE EN SU RELACION CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD

ARTICULO 2º — **Derechos del paciente.** Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

a) **Asistencia.** El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;

b) **Trato digno y respetuoso.** El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes, le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;

c) **Intimidad.** Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley Nº 25.326;

d) **Confidencialidad.** El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;

e) **Autonomía de la Voluntad.** El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud;

f) **Información Sanitaria.** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.

g) **Interconsulta Médica.** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.



Capítulo II: DE LA INFORMACION SANITARIA

ARTICULO 3º — Definición. A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

ARTICULO 4º — Autorización. La información sanitaria sólo podrá ser brindada a terceras personas, con autorización del paciente. En el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.

Capítulo III: DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTICULO 5º — Definición. Entiéndase por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

ARTICULO 6º — Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

ARTICULO 7º — Instrumentación. El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito:

- a) Internación;
- b) Intervención quirúrgica;
- c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
- d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;
- e) Revocación.

ARTICULO 8º — Exposición con fines académicos. Se requiere el consentimiento del paciente o en su defecto, el de sus representantes legales, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

ARTICULO 9º — Excepciones al consentimiento informado. El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;
- b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo.

ARTICULO 10. — Revocabilidad. La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la



historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimientos de los riesgos previsibles que la misma implica.

En los casos en que el paciente o su representante legal revoquen el rechazo dado a tratamientos indicados, el profesional actuante sólo acatará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. La decisión debidamente fundada del profesional actuante se asentará en la historia clínica.

ARTICULO 11. — Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Capítulo IV: DE LA HISTORIA CLINICA

ARTICULO 12. — Definición y alcance. A los efectos de esta ley, entiéndase por historia clínica, el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.

ARTICULO 13. — Historia clínica informatizada. El contenido de la historia clínica, puede confeccionarse en soporte magnético siempre que se arbitren todos los medios que aseguren la preservación de su integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en la misma en tiempo y forma. A tal fin, debe adoptarse el uso de accesos restringidos con claves de identificación, medios no reescribibles de almacenamiento, control de modificación de campos o cualquier otra técnica idónea para asegurar su integridad. La reglamentación establece la documentación respaldatoria que deberá conservarse y designa a los responsables que tendrán a su cargo la guarda de la misma.

ARTICULO 14. — Titularidad. El paciente es el titular de la historia clínica. A su simple requerimiento debe suministrársele copia de la misma, autenticada por autoridad competente de la institución asistencial. La entrega se realizará dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de solicitada, salvo caso de emergencia.

ARTICULO 15. — Asientos. Sin perjuicio de lo establecido en los artículos precedentes y de lo que disponga la reglamentación, en la historia clínica se deberá asentar:

- a) La fecha de inicio de su confección;
- b) Datos identificatorios del paciente y su núcleo familiar;
- c) Datos identificatorios del profesional interviniente y su especialidad;
- d) Registros claros y precisos de los actos realizados por los profesionales y auxiliares intervinientes;
- e) Antecedentes genéticos, fisiológicos y patológicos si los hubiere;
- f) Todo acto médico realizado o indicado, sea que se trate de prescripción y suministro de medicamentos, realización de tratamientos, prácticas, estudios principales y complementarios afines con el diagnóstico presuntivo y en su caso de certeza, constancias de intervención de especialistas, diagnóstico, pronóstico, procedimiento, evolución y toda otra actividad inherente, en especial ingresos y altas médicas.

Los asientos que se correspondan con lo establecido en los incisos d), e) y f) del presente artículo, deberán ser realizados sobre la base de nomenclaturas y modelos universales adoptados y actualizados por la Organización Mundial de la Salud, que la autoridad de aplicación establecerá y actualizará por vía reglamentaria.

ARTICULO 16. — Integridad. Forman parte de la historia clínica, los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas, debiéndose acompañar en cada caso, breve sumario del



acto de agregación y desglose autorizado con constancia de fecha, firma y sello del profesional actuante.

ARTICULO 17. — Unicidad. La historia clínica tiene carácter único dentro de cada establecimiento asistencial público o privado, y debe identificar al paciente por medio de una "clave uniforme", la que deberá ser comunicada al mismo.

ARTICULO 18. — Inviolabilidad. Depositarios. La historia clínica es inviolable. Los establecimientos asistenciales públicos o privados y los profesionales de la salud, en su calidad de titulares de consultorios privados, tienen a su cargo su guarda y custodia, asumiendo el carácter de depositarios de aquélla, y debiendo instrumentar los medios y recursos necesarios a fin de evitar el acceso a la información contenida en ella por personas no autorizadas. A los depositarios les son extensivas y aplicables las disposiciones que en materia contractual se establecen en el Libro II, Sección III, del Título XV del Código Civil, "Del depósito", y normas concordantes.

La obligación impuesta en el párrafo precedente debe regir durante el plazo mínimo de DIEZ (10) años de prescripción liberatoria de la responsabilidad contractual. Dicho plazo se computa desde la última actuación registrada en la historia clínica y vencido el mismo, el depositario dispondrá de la misma en el modo y forma que determine la reglamentación.

ARTICULO 19. — Legitimación. Establécese que se encuentran legitimados para solicitar la historia clínica:

- a) El paciente y su representante legal;
- b) El cónyuge o la persona que conviva con el paciente en unión de hecho, sea o no de distinto sexo según acreditación que determine la reglamentación y los herederos forzosos, en su caso, con la autorización del paciente, salvo que éste se encuentre imposibilitado de darla;
- c) Los médicos, y otros profesionales del arte de curar, cuando cuenten con expresa autorización del paciente o de su representante legal. A dichos fines, el depositario deberá disponer de un ejemplar del expediente médico con carácter de copia de resguardo, revistiendo dicha copia todas las formalidades y garantías que las debidas al original. Asimismo podrán entregarse, cuando corresponda, copias certificadas por autoridad sanitaria respectiva del expediente médico, dejando constancia de la persona que efectúa la diligencia, consignando sus datos, motivos y demás consideraciones que resulten menester.

ARTICULO 20. — Negativa. Acción. Todo sujeto legitimado en los términos del artículo 19 de la presente ley, frente a la negativa, demora o silencio del responsable que tiene a su cargo la guarda de la historia clínica, dispondrá del ejercicio de la acción directa de "habeas data" a fin de asegurar el acceso y obtención de aquélla. A dicha acción se le imprimirá el modo de proceso que en cada jurisdicción resulte más apto y rápido. En jurisdicción nacional, esta acción quedará exenta de gastos de justicia.

ARTICULO 21. — Sanciones. Sin perjuicio de la responsabilidad penal o civil que pudiere corresponder, los incumplimientos de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de los profesionales y responsables de los establecimientos asistenciales constituirán falta grave, siendo pasibles en la jurisdicción nacional de las sanciones previstas en el título VIII de la Ley 17.132 —Régimen Legal del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de las mismas— y, en las jurisdicciones locales, serán pasibles de las sanciones de similar tenor que se correspondan con el régimen legal del ejercicio de la medicina que rija en cada una de ellas.

Capítulo V: DISPOSICIONES GENERALES

ARTICULO 22. — Autoridad de aplicación nacional y local. Es autoridad de aplicación de la presente ley en la jurisdicción nacional, el Ministerio de Salud de la Nación, y en



cada una de las jurisdicciones provinciales y Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la máxima autoridad sanitaria local.

Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a adherir a la presente ley en lo que es materia del régimen de sanciones y del beneficio de gratuidad en materia de acceso a la justicia.

ARTICULO 23. — Vigencia. La presente ley es de orden público, y entrará en vigencia a partir de los NOVENTA (90) días de la fecha de su publicación.

ARTICULO 24. — Reglamentación. El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley dentro de los NOVENTA (90) días contados a partir de su publicación.

ARTICULO 25. — Comuníquese al Poder Ejecutivo.

JULIO C. C. COBOS. — EDUARDO A. FELLNER. — Enrique Hidalgo. — Juan H. Estrada.



FEDERACION MUNDIAL DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES (WFOT)

DEFINICIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional es una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación.

Los Terapeutas Ocupacionales poseen una formación extensa que les proporciona las habilidades y los conocimientos para trabajar con aquellos individuos o grupos de población que sufren la afectación de una estructura corporal o función, debida a algún cambio de salud, y que por tanto hace que experimenten limitaciones en su participación.

Los Terapeutas Ocupacionales establecen que la participación podría estar facilitada o restringida por entornos físicos, sociales, actitudinales y legislativos. Por todo ello la práctica de la Terapia Ocupacional podría estar dirigida a aquellos aspectos variables del entorno para mejorar la participación.

La Terapia Ocupacional se ejerce en una gran variedad de ámbitos de actuación, incluidos hospitales, centros de salud, domicilios particulares, lugares de trabajo, escuelas, reformatorios y residencias de ancianos.

Los clientes están involucrados activamente en el proceso terapéutico y los resultados de la Terapia Ocupacional son diversos, dirigidos al cliente y medidos en términos de participación o satisfacción derivadas de su participación.

Cristina Labrador
Delegada Española en WFOT
10/06/04



Registro de datos socio-demográficos y clínicos

Lugar de Residencia:

SEXO	<input type="checkbox"/> Femenino	<input type="checkbox"/> Masculino
EDAD (AÑOS)	<input type="checkbox"/> 19 a 29	
	<input type="checkbox"/> 29 a 44	
	<input type="checkbox"/> 44 a 49	
	<input type="checkbox"/> 49 a 54	
	<input type="checkbox"/> 54 a 59	
	<input type="checkbox"/> 59 a 64	
	<input type="checkbox"/> 64 a 74	
HEMODIÁLISIS PREVIA	<input type="checkbox"/> Si	
	<input type="checkbox"/> No	
TIEMPO DE TRATAMIENTO EN DIALISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA (MESES)	<input type="checkbox"/> 0 a 12	
	<input type="checkbox"/> 12 a 24	
	<input type="checkbox"/> 24 a 36	
	<input type="checkbox"/> 36 a 48	TRASPLANTE RENAL PREVIO <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> 48 a 60	
	<input type="checkbox"/> 60 a 72	
	<input type="checkbox"/> 72 a 84	
	<input type="checkbox"/> 84 a 96	
NUMERO DE INTERCAMBIOS DIARIOS	<input type="checkbox"/> 1	
	<input type="checkbox"/> 2	
	<input type="checkbox"/> 3	
	<input type="checkbox"/> 4	
	<input type="checkbox"/> 5	



Información al Paciente

Consentimiento Informado para participar en la investigación titulada: Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional”

Investigadora: Roxana Analía Zlobicki

Este cuestionario forma parte de la investigación de pre grado de la estudiante Roxana Zlobicki, perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata. Se le propone la participación en el estudio “CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES QUE SE SOMETEN A TRATAMIENTO DE DIALISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA, UN APORTE DESDE TERAPIA OCUPACIONAL”. El propósito de este, es conocer la CVRS de los pacientes que se someten a tratamiento de DPCA, en el segundo semestre del año 2011. La información que usted nos facilite nos indicará lo que piensa sobre la atención y nos ayudará a comprender mejor los efectos del tratamiento sobre la salud de los pacientes. Esta información ayudará a valorar la atención sanitaria y a partir de ello implementar medidas para mejorar el servicio.

A tal fin se le propone participar de la investigación, rellinando el cuestionario KDQoL-SF (Kidney Disease Quality of Life Short Form), el cual le llevará aproximadamente 30 minutos. El cuestionario no contendrá información sobre su identidad, datos personales y/o Nº de historia clínica, solamente contendrá un número asignado por el encuestador.

La autorización para la utilización de sus datos en este trabajo es VOLUNTARIA Y GRATUITA. Ud. puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin ningún efecto en sus cuidados médicos futuros.

Los datos serán mantenidos bajo estricta confidencialidad, y en todos los casos su privacidad, identidad y anonimato serán protegidos conforme a lo estipulado en la Ley 25.326 de Protección de Datos. Los resultados podrán ser presentados en reuniones o en



publicaciones, dentro y fuera de la República Argentina; en todos los casos su nombre/ identidad no será revelada en estas presentaciones/ publicaciones.

Se le ha explicado en lenguaje claro y sencillo en que consiste la investigación, el procedimiento para contestar el cuestionario KDQoL-SF TM, y la autorización que otorgará, para el acceso a los resultados y su tratamiento en reuniones y publicaciones dentro y fuera de la República Argentina. También se le ha informado el alcance de la confidencialidad de sus datos, habiéndole aclarado todas las dudas que ha planteado. Asimismo se le ha informado que en cualquier momento y sin brindar explicaciones puede revocar este consentimiento informado.

Se le agradece por adelantado su colaboración en esta investigación y quedo a su disposición por cualquier duda o información adicional que Ud. requiera. El investigador y la institución no perciben honorarios por esta investigación.

Este estudio ha sido aprobado por el Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación (CIREI). Si Ud. Tiene alguna duda puede consultar al coordinador del CIREI, Dr. Sergio E. Gonorazky, en la Of. Del Dto. De Docencia e Investigación del Hospital Privado de Comunidad, Córdoba 4545, 3º piso, Tel 0223-4990033, e-mal: dd@hpc.org.ar.

Consentimiento Informado

Por todo lo anterior manifiesto plena comprensión del objetivo de la investigación, del tratamiento que recibirán los datos, de la confidencialidad sobre mi identidad, y otorgo mi autorización y permiso.

CONSIENTO

Firma: _____ Apellido y Nombre _____

Edad _____ N° Doc. _____ Fecha: _____

Firma del Testigo: _____ Aclaración _____

Firma del Investigador _____ Representante del CIREI _____



Información al Paciente

Consentimiento Informado para participar en la investigación titulada: Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional”

Investigadora: Roxana Analía Zlobicki

Este cuestionario forma parte de la investigación de pre grado de la estudiante Roxana Zlobicki, perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata. Se le propone la participación en el estudio “CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES QUE SE SOMETEN A TRATAMIENTO DE DIALISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA, UN APORTE DESDE TERAPIA OCUPACIONAL”. El propósito de este, es conocer la CVRS de los pacientes que se someten a tratamiento de DPCA, en el segundo semestre del año 2011. La información que usted nos facilite nos indicará lo que piensa sobre la atención y nos ayudará a comprender mejor los efectos del tratamiento sobre la salud de los pacientes. Esta información ayudará a valorar la atención sanitaria y a partir de ello implementar medidas para mejorar el servicio.

A tal fin se le propone participar de la investigación, relleno el cuestionario KDQoL-SF (Kidney Disease Quality of Life Short Form), el cual le llevará aproximadamente 30 minutos. El cuestionario no contendrá información sobre su identidad, datos personales y/o N° de historia clínica, solamente contendrá un número asignado por el encuestador.

La autorización para la utilización de sus datos en este trabajo es VOLUNTARIA Y GRATUITA. Ud. puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin ningún efecto en sus cuidados médicos futuros.

Los datos serán mantenidos bajo estricta confidencialidad, y en todos los casos su privacidad, identidad y anonimato serán protegidos conforme a lo estipulado en la Ley 25.326 de Protección de Datos. Los resultados podrán ser presentados en reuniones o en



publicaciones, dentro y fuera de la República Argentina; en todos los casos su nombre/ identidad no será revelada en estas presentaciones/ publicaciones.

Se le ha explicado en lenguaje claro y sencillo en qué consiste la investigación, el procedimiento para contestar el cuestionario KDQoL-SF TM, y la autorización que otorgará, para el acceso a los resultados y su tratamiento en reuniones y publicaciones dentro y fuera de la República Argentina. También se le ha informado el alcance de la confidencialidad de sus datos, habiéndole aclarado todas las dudas que ha planteado. Asimismo se le ha informado que en cualquier momento y sin brindar explicaciones puede revocar este consentimiento informado.

Se le agradece por adelantado su colaboración en esta investigación y quedo a su disposición por cualquier duda o información adicional que Ud. requiera. El investigador y la institución no perciben honorarios por esta investigación.

Consentimiento Informado

Por todo lo anterior manifiesto plena comprensión del objetivo de la investigación, del tratamiento que recibirán los datos, de la confidencialidad sobre mi identidad, y otorgo mi autorización y permiso.

CONSIENTO

Firma: _____ Apellido y Nombre _____

Edad _____ N° Doc. _____ Fecha: _____

Firma del Investigador _____




Cuestionario: Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQoL SF 1.2)

(Copyright: RAND y Universidad de Arizona; Santa Mónica, California)

La presente versión se ha obtenido por medio de BiblioPRO

(<http://bibliopro.imim.es>)


2468809

Número identificador: _____

Fecha de hoy: _____ / _____ / **20** _____
Día Mes Año

Fecha de su nacimiento: _____ / _____ / _____
Día Mes Año

**ENFERMEDAD DEL RIÑÓN Y
CALIDAD DE VIDA (KDQOL-SF)**



INSTRUCCIONES PARA RELLENAR EL CUESTIONARIO

1. Las preguntas que siguen refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Esta información permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.
2. Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.
3. Por favor, conteste cada pregunta rodeando con un círculo el número correspondiente o rellenando la respuesta tal como se indique.

Ejemplo:

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto dolor de espalda ha tenido?

(Marque un solo número)

Nada.....	<input type="checkbox"/>
Muy poco.....	<input type="checkbox"/>
Poco.....	<input checked="" type="checkbox"/>
Moderado.....	<input type="checkbox"/>
Mucho.....	<input type="checkbox"/>

4. Este cuestionario está hecho para poder ver los efectos de la enfermedad del riñón sobre su vida. Algunas preguntas se refieren a las limitaciones que tiene y otras se refieren a su bienestar.
5. Puede que algunas preguntas se parezcan a otras, pero todas son distintas. Responda lo más sinceramente que pueda, por favor. Si no está seguro/a de cómo responder una pregunta, dé la mejor respuesta que pueda, por favor. Así nos podremos hacer una buena idea sobre las diferentes experiencias de los pacientes con enfermedad del riñón.

MUCHAS GRACIAS POR RELLENAR EL CUESTIONARIO





SU SALUD

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

(Marque una sola casilla)

- Excelente ¹
- Muy buena ²
- Buena ³
- Regular ⁴
- Mala ⁵

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

(Marque una sola casilla)

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

Las preguntas 1-1.1 pertenecen a la Encuesta de Salud SF-36 en Español del Proyecto IQOLA, reproducida con el permiso del Centro Médico de New England Medical Center. Todos los derechos reservados.





Z952879

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Si, me limita
<u>mucho</u> | Si, me limita
<u>un poco</u> | No, no me
<u>limita nada</u> |
|---|-------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| c. Coger o llevar la bolsa de la compra | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| d. Subir varios pisos por la escalera | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| e. Subir un solo piso por la escalera | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| f. Agacharse o arrodillarse | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| g. Caminar un kilómetro o más | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| j. Bañarse o vestirse por sí mismo | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |





2968809

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

(Marque una sola casilla por pregunta)

Sí No

- a. ¿Tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? Sí No
- b. ¿Hizo **menos de lo que hubiera querido** hacer? Sí No
- c. ¿Tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas? Sí No
- d. ¿Tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? Sí No

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

(Marque una sola casilla por pregunta)

Sí No

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





2958839

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

(Marque una sola casilla)

- Nada 1
- Un poco 2
- Regular 3
- Bastante 4
- Mucho 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

(Marque una sola casilla)

- No, ninguno 1
- Sí, muy poco 2
- Sí, un poco 3
- Sí, moderado 4
- Sí, mucho 5
- Sí, muchísimo 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

(Marque una sola casilla)

- Nada 1
- Un poco 2
- Regular 3
- Bastante 4
- Mucho 5





2562879

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Siempre</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Sólo algunas veces</u>	<u>Nunca</u>
a. se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b. estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e. tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f. se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
g. se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
h. se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
i. se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6





2968809

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

(Marque una sola casilla)

- Siempre 1
- Casi siempre 2
- Algunas veces 3
- Sólo alguna vez 4
- Nunca 5

11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases.

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Totalmente
<u>cierta</u> | Bastante
<u>cierta</u> | <u>No lo sé</u> | Bastante
<u>falsa</u> | Totalmente
<u>falsa</u> |
|--|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. Estoy tan sano como cualquiera | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c. Creo que mi salud va a empeorar | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d. Mi salud es excelente | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |





2968809

SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

12. ¿En qué medida considera **CIERTAS** o **FALSAS** en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	Totalmente <i>cierta</i>	Bastante <i>cierta</i>	<i>No lo sé</i>	Bastante <i>falsa</i>	Totalmente <i>falsa</i>
a. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
b. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
c. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
d. Me siento una carga para la familia <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5





2562809

13. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. Dé a cada pregunta la respuesta que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Siempre</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Nunca</u>
a. se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. estuvo irritable con los que le rodeaban?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. tuvo dificultades para concentrarse o pensar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. se llevó bien con los demás?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. se sintió desorientado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





2968805

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Nada</u>	<u>Un poco</u>	<u>Regular</u>	<u>Mucho</u>	<u>Muchísimo</u>
a. ¿Dolores musculares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Dolor en el pecho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Calambres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ¿Picores en la piel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ¿Sequedad de piel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ¿Falta de aire?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ¿Desmayos o mareo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ¿Falta de apetito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ¿Agotado/a, sin fuerzas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. ¿Náuseas o molestias del estómago?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. <u>Sólo para pacientes en hemodiálisis:</u> ¿Problemas con la fistula?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. <u>Sólo para pacientes en diálisis peritoneal:</u> ¿Problemas con el catéter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





2968808

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

15. Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria. ¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo

- a. ¿Limitación de líquidos? 1 2 3 4 5
- b. ¿Limitaciones de dieta? 1 2 3 4 5
- c. ¿Su capacidad para trabajar en casa? 1 2 3 4 5
- d. ¿Su capacidad para viajar? 1 2 3 4 5
- e. ¿Depender de médicos y otro personal sanitario? 1 2 3 4 5
- f. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad de riñón? 1 2 3 4 5
- g. ¿Su vida sexual? 1 2 3 4 5
- h. ¿Su aspecto físico? 1 2 3 4 5





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

16. ¿Hasta qué punto supusieron un problema cada una de las siguientes cosas, durante las 4 últimas semanas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	Ningún problema	Muy poco problema	Algún problema	Mucho problema	Muchísimo problema
a. Disfrutar de su actividad sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Excitarse sexualmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En la siguiente pregunta valore cómo duerme usted en una escala que va de 0 a 10, por favor. El 0 representa que duerme "Muy mal" y el 10 representa que duerme "Muy bien."

Si cree que usted duerme justo entre "Muy mal" y "Muy bien," rodee con un círculo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, rodee el número 6. Si cree que duerme un poco peor, rodee el 4 (y así sucesivamente).

17. En una escala que va de 0 a 10, valore cómo duerme usted en general.

(Marque una sola casilla)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↑										↑
Muy mal										Muy bien





2968809

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Nunca</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Siempre</u>
a. ¿Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Durmio todo lo que necesitaba?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Le costó mantenerse despierto durante el día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Muy insatisfecho</u>	<u>Bestante insatisfecho</u>	<u>Bestante satisfecho</u>	<u>Muy satisfecho</u>
a. El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. El apoyo que le dan su familia y sus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





2968809

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿realizó un trabajo remunerado?

(Marque una sola casilla)

Sí 1

No 2

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

(Marque una sola casilla)

Sí 1

No 2

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

(Marque una sola casilla)

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10



La PEOR
salud
posible
(tan mala o peor que
estar muerto)



A MEDIAS
entre la peor
posible y la
perfecta



La MEJOR
salud
posible





2968808

SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS RECIBIDOS

23. Piense en la atención que recibe en la diálisis. Valore, según su grado de satisfacción, la amabilidad y el interés que muestran hacia usted como persona.

(Marque una sola casilla)

- Muy malos 1
- Malos 2
- Regulares 3
- Buenos 4
- Muy buenos 5
- Excelentes 6
- Los mejores 7

24. ¿En qué medida considera CIERTAS o FALSAS en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | | | | | |
|--|-----------------------------|---------------------------|----------|--------------------------|----------------------------|
| | Totalmente
<u>cierta</u> | Bastante
<u>cierta</u> | No lo sé | Bastante
<u>falsa</u> | Totalmente
<u>falsa</u> |
|--|-----------------------------|---------------------------|----------|--------------------------|----------------------------|
- a. El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible 1 2 3 4 5
- b. El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón 1 2 3 4 5

Muchas gracias por su colaboración



Sociedad Argentina de Nefrología
Grupo de Trabajo de Diálisis Peritoneal
Dra. Irene Hendel

25 Mayo de 2011

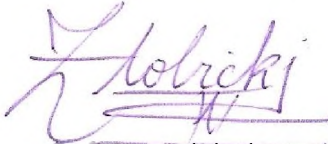
De mi mayor consideración:

Mi nombre es Roxana A. Zlobicki con D.N.I. 26.901.483, alumna de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional, de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Me encuentro realizando mi tesis de grado en el que se pretende analizar la **Calidad de Vida en pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.**

Actualmente, estoy en busca del instrumento a aplicar en mi investigación. Hasta ahora he encontrado sólo un cuestionario específico para enfermos renales que se someten a tratamiento de diálisis peritoneal: CHEQ (Choices Health Experience Questionnaire). La dificultad con la que me he encontrado es que, según la información a la que he tenido acceso, aún este instrumento no está validado ni traducido al castellano por lo que no puedo utilizarlo.

Por tal motivo me dirijo a Ud., en busca de asesoramiento. Toda información que Ud. pueda brindarme en cuanto a un instrumento específico que se utilice para medir la calidad de vida en pacientes con tratamiento de diálisis peritoneal, validado en Latinoamérica, será de valiosísima ayuda.

Agradeciendo desde ya la atención y el tiempo prestado a mi pedido, y a la espera de una pronta respuesta, saluda a Ud. muy Atte.


Roxana A. Zlobicki



Mar del Plata, 22 de julio de 2011.-

De: Roxana A. Zlobicki
DNI 26.901.483
Lobería Nº 146
roxanazlobicki@live.com
Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires
CP 7.600
República Argentina

A: Dra Irene Hendel
Fresenius Neuquén DPCA
Tte. Ibañez 265
Neuquén
Q8300HDG Neuquén

De mi mayor consideración:

Por la presente solicito a Ud la evaluación del Proyecto de Investigación “Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional” que será llevada a cabo por la alumna avanzada de Terapia Ocupacional ROXANA ANALIA ZLOBICKI.

El mencionado proyecto es la base del Plan de Tesis, el que se encuentra en etapa de elaboración ya que uno de los requisitos para la aprobación del plan es la especificación de los aspectos metodológicos (siendo la muestra un componente a delimitar). Por este motivo los datos expuestos en el diseño metodológico están incompletos, siendo la muestra un punto a determinar según el acceso a la población de estudio. Antes de tener acceso a la población de estudio, la investigadora Roxana Zlobicki, se compromete a presentar ante Uds, el Dictamen de Aprobación del Plan de tesis emitido por personal de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Roxana Zlobicki será quien entrevistará a los pacientes, previo consentimiento informado, aplicando el instrumento llamado “Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida” Formato Corto 1.2; en inglés KDQoL- SF 1.2 (KidneyDiseaseQuality of Life Short Form) en su versión en español. Es un cuestionario desarrollado por el KDQOL WorkingGroup (Universityof California, Los Angeles), cuyo objetivo es identificar las limitaciones que se presentan en la vida diaria y que influyen de manera importante en la calidad de vida del paciente con Insuficiencia Renal. Se han adquirido los derechos de autor por medio de RAND Corporation.

El proyecto no contraviene las guías de buenas prácticas vigentes. Por medio de una entrevista (en la que se dará información sobre los objetivos del estudio, consentimiento informado y cuestionario), se le ofrecerá a los pacientes la posibilidad de participar de la investigación. En el caso de aceptar, los procedimientos para proteger la confidencialidad, serán la asignación de un número a cada cuestionario.



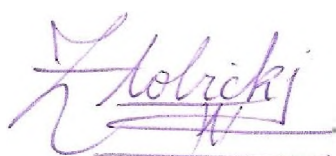
La presente tesis, pretende ofrecer una aportación a los equipos de salud que implementen un programa de Diálisis Peritoneal, gracias a la evaluación de aspectos relacionados con la Calidad de vida y su análisis con un instrumento ampliamente reconocido por la comunidad científica (aplicado a la población Argentina). Si bien en la República Argentina la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria lleva décadas aplicándose y abriéndose camino, son escasas las publicaciones que describan la realidad de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que se someten a la misma.

Escribir es también una forma de difundir. Un trabajo que sigue rigurosidades metodológicas para recoger información y en ella basar la intervención, es la base para justificar y acreditar el abordaje que realiza un Lic en Terapia Ocupacional, dentro del equipo de Salud. Esta tesis pretende ser la plataforma que justifique la intervención desde esta disciplina, aportando beneficios en pos de conservar el mayor equilibrio en el proceso de salud de cada persona/paciente.

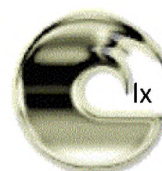
Adjunto la siguiente documentación:

- ✚ Proyecto de Investigación
- ✚ Copia del Instrumento: KDQoL SF TM
- ✚ Consentimiento Informado
- ✚ Curriculum Académico
- ✚ Certificado de alumno de UNMDP
- ✚ Normas para la presentación del trabajo final o tesis final. UNMDP
- ✚ Analítico parcial de materias

Sin otro particular, saludo atentamente



ROXANA ANALIA ZLOBICKI
DNI 26.901.483



Roxana Analía Zlobicki
Lobería N° 146
CP 7600; Mar del Plata
Tel: 465 1430
E-mail: roxanazlobickiive.com

IEPTER
Jujuy N° 2750
7600, Mar del Plata
Att. Dr. Mario Tiscornia

Junio de 2011

De mi mayor consideración:

Roxana Zlobicki con D.N.I. 26.901.483, alumna de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional, de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, de la Universidad Nacional de Mar del Plata, se encuentra realizando su tesis de grado en el que se pretende analizar la Calidad de Vida en pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

Por tal motivo me dirijo a Ud, a fin de solicitar autorización para acceder a los pacientes que son parte del programa de Diálisis Peritoneal que se desarrolla en la institución que usted representa.

Se garantiza el anonimato y la confidencialidad de los datos; así como también evitar interferencias con las actividades desarrolladas en el establecimiento. Los días y horarios de las visitas quedarán sujetas a lo que Ud. Considere.

Los resultados de la investigación se darán a conocer una vez finalizada la misma.

Ante la espera de una pronta respuesta, saluda a Uds. muy Atte.



Zlobicki
Roxana Zlobicki
DNI 26.901.483



1ST June, 2011

American Society of Nephrology
1510 H. Street, NW
Suite 800
Washington, DC 20005

Dear Sir or Madam,

My name is Roxana Zlobicki, D.N.I 26 901 483. I am a student of Master in Occupational Therapy at Mar del Plata University(Faculty of Health Science and Social Service). I am writing degree thesis about how to are the quality of life of people with chronic kidney disease on peritoneal dialysis.

Actually, I am looking for the instrument to apply in my investigation.

Till now I have found only a specific questionnaire for renal patients on peritoneal dialysis, *Choices Health Experience Questionnaire* (CHEQ).

The difficulty which I have met is that, according to the information to which I have had access, still this instrument is not validated nor translated into Spanish so I cannot use it.

For this reason I am writing to the ASN, in search of information. All information that you could give me for a specific instrument that is in use for measuring the quality of life in patients with treatment of peritoneal dialysis, validated in Latin America, will be true most useful for me.

I would be grateful if you could help me with this.

Yours faithfully,



Roxana Zlobicki



Mar del Plata, 22 de julio de 2011.-

De: Roxana A. Zlobicki
DNI 26.901.483
Lobería Nº 146
roxanazlobicki@live.com
Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires
CP 7.600
República Argentina

A: Dr Fernando Martínez
Jefe del Servicio de Nefrología
Hospital Provincial de Neuquén, "Dr Castro Rendón"

De mi mayor consideración:

Por la presente solicito a Uds la evaluación del Proyecto de Investigación "Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional" que será llevada a cabo por la alumna avanzada de Terapia Ocupacional ROXANA ANALIA ZLOBICKI.

El mencionado proyecto es la base del Plan de Tesis, el que se encuentra en etapa de elaboración ya que uno de los requisitos para la aprobación del plan es la especificación de los aspectos metodológicos (siendo la muestra un componente a delimitar). Por este motivo los datos expuestos en el diseño metodológico están incompletos, siendo la muestra un punto a determinar según el acceso a la población de estudio. Antes de tener acceso a la población de estudio, la investigadora Roxana Zlobicki, se compromete a presentar ante Uds, el Dictamen de Aprobación del Plan de tesis emitido por personal de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

El proyecto no contraviene las guías de buenas prácticas vigentes. Por medio de una entrevista (en la que se dará información sobre los objetivos del estudio, consentimiento informado y cuestionario), se le ofrecerá a los pacientes la posibilidad de participar de la investigación. En el caso de aceptar, Roxana Zlobicki entregará a los pacientes, previo consentimiento informado, el cuestionario "Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida" Formato Corto 1.2; en inglés KDQoL- SF 1.2 (Kidney Disease Quality of Life Short Form) en su versión en español. Es un cuestionario autoadministrado, desarrollado por el KDQOL Working Group (University of California, Los Angeles), cuyo objetivo es identificar las limitaciones que se presentan en la vida diaria y que influyen de manera importante en la calidad de vida del paciente con Insuficiencia Renal. Se han adquirido los derechos de autor por medio de RAND Corporation. Según las necesidades de cada participante, será brindada ayuda para responder el instrumento aplicado.

La presente tesis, pretende ofrecer una aportación a los equipos de salud que implementen un programa de Diálisis Peritoneal, gracias a la evaluación de aspectos relacionados con la Calidad de vida y su análisis con un instrumento ampliamente reconocido por la comunidad científica (aplicado a la población



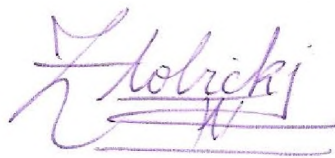
Argentina). Si bien en la República Argentina la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria lleva décadas aplicándose y abriéndose camino, son escasas las publicaciones que describan la realidad de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que se someten a la misma.

Escribir es también una forma de difundir. Un trabajo que sigue rigurosidades metodológicas para recoger información y en ella basar la intervención, es la base para justificar y acreditar el abordaje que realiza un Lic en Terapia Ocupacional, dentro del equipo de Salud. Esta tesis pretende ser la plataforma que justifique la intervención desde esta disciplina, aportando beneficios en pos de conservar el mayor equilibrio en el proceso de salud de cada persona/paciente.

Adjunto la siguiente documentación:

- ✚ Proyecto de Investigación
- ✚ Copia del Instrumento: KDQoL SF TM
- ✚ Consentimiento Informado
- ✚ Curriculum Académico
- ✚ Certificado de alumno de UNMDP
- ✚ Normas para la presentación del trabajo final o tesis final. UNMDP
- ✚ Analítico parcial de materias

Sin otro particular, saludo a Ud muy atentamente



ROXANA ANALIA ZLOBICKI
DNI 26.901.483



COMISIÓN ASESORA EN INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN SERES HUMANOS.- (CAIBSH)

SUBSECRETARÍA DE SALUD.-

MINISTERIO DE SALUD Y SEGURIDAD SOCIAL.-

PROVINCIA DE NEUQUEN.-

DOCUMENTACIÓN A PRESENTAR PARA LA SOLICITUD DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIONES EN SALUD NO EXPERIMENTALES.-

1) Nota del investigador principal dirigida a la coordinación de la CAIBSH, solicitando la evaluación del protocolo y/o enmiendas firmadas en original y fechada. En dicha nota se deberán especificar las razones que justifican el realizar el estudio en la provincia de Neuquén

2) Dos copias del Formulario de Solicitud de Registro de Investigaciones en Salud (RIS).

3) Curriculum Vitae resumido (no más de dos carillas) del investigador/a principal y subinvestigadores. El (los) investigador(es) debe(n) ser apto(s) por su formación académica en tema a investigar y poseer adiestramiento y experiencia en la conducción de investigaciones en salud. El mismo deberá ser presentado por única vez y renovado cada tres años.-

4) ¹Habilitación, Domicilio legal, N° de telefónico y correo electrónico del establecimiento donde se llevará a cabo el estudio. Información sobre las instalaciones.

¹ En el caso de tratarse de instituciones pertenecientes al sistema público de salud, la acreditación/habilitación no será necesaria. En las instituciones privadas esta habilitación deberá presentarse solo en caso de que sea la institución la que lleve a cabo el estudio. "

5) Autorización escrita de la Dirección del/de los establecimientos donde se realizará el estudio.

6) Aval del Comité de Docencia e investigación o Comité de Ética en Investigación, del establecimiento si lo hubiere, firmado por tres o más de los integrantes de dicho comité.

7) Listado de los colaboradores involucrados que incluya su consentimiento para participar en el estudio, firmado por los mismos y debiendo incluir n° de matrícula si correspondiere.

8) Dos copias del protocolo del estudio en idioma castellano, debiendo identificarse el número de versión y la fecha de los documentos (estos dos últimos requisitos, si correspondiere). En caso de que el estudio incluya encuestas o formularios de registro de la información los mismos deben ser incluidos para su evaluación.

9) Hoja de información para el sujeto de Investigación, y Consentimiento Informado (dos copias). Este consentimiento deberá contener los requisitos detallados al final del Anexo I original. Este es un requisito solo para aquellos trabajos que requieran CI.

10) Mecanismo para el reclutamiento de los sujetos a participar en la investigación, incluidos folletos, charlas, medios audiovisuales, etc.- Este requisito es sólo para el caso de que el estudio requiera la incorporación de sujetos.



11) Información sobre pagos y compensación disponibles para los sujetos.- Ídem anterior, solo para aquellos estudios que involucren la participación de sujetos. "

12) Declaración de conflicto de intereses.-

13) Mecanismos para difundir resultados, tanto en general como entre los sujetos o grupos participantes de la investigación (aunque su participación no sea directa).-

14) Presupuesto: recursos humanos, materiales y fuentes de financiación. Se deberá informar sobre los términos y detalles financieros del estudio y enviar copia del documento contractual. Si la investigación se realiza en un establecimiento público también se deberán presentar los acuerdos financieros dentro de la institución.- En caso de que el estudio no posea ningún tipo de financiación debe presentarse por escrito una nota en la que se manifiesta esa situación.

15) Si la investigación se realiza en Comunidades Indígenas: se requerirá el asentimiento de los representantes de las mismas.

16) Compromiso de respeto y conocimiento de las normas legales y éticas internacionales, nacionales y provinciales (Código de Núremberg; 1947, Declaración de Helsinki, AMM/ 1964 y sus enmiendas y modificaciones; Pautas Éticas Internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos, CIOMS/OMS 1992, y sus modificaciones; Pautas Internacionales para la evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos CIOMS/OMS 1991; Guías Operacionales para Comités de Ética que evalúan protocolos/ OMS 2000; Disposiciones A.N.M.A.T. Nros. 5330/97, 2124/05 y 690/05. Régimen de Buenas Prácticas de Investigación en Estudios de Farmacología Clínica; Declaración de Derechos Humanos y Bioética UNESCO 2005; Ley 2207, y Decreto 3735/97 de la Provincia de Neuquén; Guía de las Buenas Prácticas de Investigación Clínica en Seres Humanos aprobadas por Resolución Nº 1490/07 del Ministerio de Salud de Nación.

Los Puntos 12); 13); 14) y 16) Pueden ser presentados en una única nota en la cual los mismos queden contemplados.



**Comisión Asesora en Investigaciones Biomédicas en Seres Humanos
(CAIBSH) Subsecretaría de Salud de la Provincia de Neuquén**

ANEXO II Formulario de Solicitud de Registro

<u>REGISTRO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD (RIS)</u>	
<table border="1" style="border-collapse: collapse;"> <tr> <td align="center" style="padding: 10px;">N° DE INSCRIPCIÓN</td> </tr> </table>	N° DE INSCRIPCIÓN
N° DE INSCRIPCIÓN	
<p>Deberán ser registradas todas aquellas investigaciones en cualquier disciplina, práctica o saber que utilicen sujetos humanos vivos y/o material anatómico y/o genético y datos sanitarios e información pertenecientes a individuos o comunidades.</p>	

I. PATROCINANTE	
Identificación del Patrocinante de la Investigación:	
Carácter:	Público <input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/> Otro <input type="checkbox"/>
Domicilio Legal:	
E-mail:	
I. a PATROCINANTE SECUNDARIO -Otros individuos, organizaciones, CROs, etc. que hayan acordado con el patrocinante primario tomar responsabilidades en el patrocinio.- (si corresponde)	
Identificación del Patrocinante Secundario de la Investigación:	
Carácter:	Público <input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/> Otro <input type="checkbox"/>
Domicilio Legal:	
E-mail:	

II. TÍTULO	
Título de la Investigación incluyendo el N° de enmienda si lo tiene	
Número	Nombre abreviado
Especialidad Vinculada	
Nombre de la Droga en Estudio	
Consentimiento Informado (Versión y Fecha)	

III. INVESTIGADOR	
Nombre Investigador Responsable	
Domicilio	
Teléfono/s	E-mail
N° de Inscripción	N° matricula (si corresponde)

IV. TIPO DE INVESTIGACIÓN (marcar con cruz lo que corresponda)			
<input type="checkbox"/> Descriptivo simple	<input type="checkbox"/> de Cohortes	<input type="checkbox"/> Ensayo clínico no farmacológico,	



<input type="checkbox"/>	Descriptivo correlacional	<input type="checkbox"/>	de Casos y Controles	<input type="checkbox"/>	Ensayo clínico farmacológico con grupo placebo.
<input type="checkbox"/>	Descriptivo longitudinal			<input type="checkbox"/>	Ensayo clínico farmacológico sin grupo placebo.
FASE DEL ESTUDIO		Cuasi experimental (sin asignación aleatoria)		<input type="checkbox"/>	
		Cualitativo:		<input type="checkbox"/>	
		Otros (Describir):			

V CARACTERÍSTICAS DEL ESTUDIO (marcar lo que corresponda, pueden ser varias marcas)			
<input type="checkbox"/>	Investigación en Genética humana		
<input type="checkbox"/>	Investigación en Reproducción Humana		
<input type="checkbox"/>	Estudios Farmacológicos en Fase I o II		
<input type="checkbox"/>	Estudios Clínicos con Vacunas (cualquier Fase)		
<input type="checkbox"/>	Investigaciones consideradas de alto riesgo		
<input type="checkbox"/>	Nuevos procedimientos aún no descriptos y/o validados en la literatura (aún en Fase IV)		
<input type="checkbox"/>	Investigación con grupos vulnerables, (niños, embarazadas, ancianos, pacientes psiquiátricos, discapacitados, poblaciones marginales, prisioneros, etc.)		
<input type="checkbox"/>	Investigaciones coordinadas desde el extranjero o con participación extranjera		
<input type="checkbox"/>	Estudios que incluyen envío de material biológico al extranjero		
<input type="checkbox"/>	Estudios multicéntricos	<input type="checkbox"/> Local	<input type="checkbox"/> Nacional <input type="checkbox"/> Internacional
<input type="checkbox"/>	Estudios Epidemiológicos		
<input type="checkbox"/>	Estudios que involucren la utilización de datos sanitarios		
<input type="checkbox"/>	Otros		

VI. PROBLEMA DE SALUD ESTUDIADO.	
Condición o problema de salud estudiado	

VII. TAMAÑO DE LA MUESTRA	
Número TOTAL de participantes que se estima serán incorporados al centro de investigación local.	

VIII. DURACIÓN	
Duración de la Investigación (tiempo estimado desde el inicio –incorporación del primer participante- a la terminación –cierre del sitio-)	

IX. LUGAR DE REALIZACIÓN	
Ciudad	
Establecimiento/s:	
Domicilio:	
E-mail:	
Ámbito	Público <input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/> Otros (Especificar):

X. AUTORIDAD RESPONSABLE DEL ESTABLECIMIENTO	
Apellido y Nombre	
Cargo	



XI. SEGURO DE DAÑOS (Específico para ensayos clínicos)	
Compañía Aseguradora	
Domicilio:	
Ciudad:	
País	
Fecha de vencimiento	

XII. PARA ESTUDIOS MULTICENTRICOS: PAISES QUE PARTICIPAN EN EL ESTUDIO	
Países	

XIII. PARA ESTUDIOS MULTICENTRICOS DENTRO ARGENTINA: PROVINCIAS DONDE SE REALIZA E INSTITUCIONES PARTICIPANTES	
Provincias	
Instituciones	
Dentro de la misma provincia: Otras instituciones que participen	

XIV. COMITÉ/S DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DONDE SE PRESENTÓ EL ESTUDIO (incluir todos)	
Nombre	
Institución	
Domicilio Legal	
Coordinador	

La información de este formulario tiene carácter de declaración jurada por lo que no se aceptarán inscripciones manuales ni enmiendas realizadas al mismo.

.....
Firma Investigador

.....
DNI

.....
Fecha

XV. INFORME CEI	
Resultado Evaluación CEI	<input type="checkbox"/> Aprobada
	<input type="checkbox"/> Aprobada con recomendación
	<input type="checkbox"/> Solicitud de enmienda o condicionamiento
	<input type="checkbox"/> Rechazado



Nombre del Comité e institución a la que pertenece.

Firma Autoridad/ Responsable del CEI

Sello

Fecha

XVI. INFORME COMISIÓN ASESORA DE INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS EN SERES HUMANOS (CAIBSH) (cuando corresponda)	
Resultado Evaluación	<input type="checkbox"/> Diferido
	<input type="checkbox"/> Aprobado
	<input type="checkbox"/> Solicitud de modificaciones
	<input type="checkbox"/> Rechazado

Firma Autoridad/ Responsable

Firma Autoridad/ Responsable

Firma Autoridad/ Responsable

Fecha

XVI- A completar por la CAIBSH, cuando corresponda.



Mar del plata, mes de Julio 2011.-

De: Roxana A. Zlobicki
DNI 26.901.483
Lobería N° 146
roxanazlobicki@live.com
Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires, CP 7.600
República Argentina

Al Dto de Docencia & Investigación
Hospital Provincial de Neuquén, "Dr Castro Rendón"
Neuquén

De mi mayor consideración:

Estimados Sres, dejo constancia que en mi carácter de Investigador Principal del Proyecto de Investigación "Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional", declaro que personalmente conduciré este estudio. Me comprometo a respetar y hacer cumplir:

-las normas institucionales y leyes vigentes relacionadas con la protección de los sujetos participantes:

- respetar los derechos fundamentales derivados del principio de dignidad de las personas,
- Declaración de Helsinki de la Asamblea Medica Mundial, 2000;
- Código de Nüremberg;
- Guías de Buenas Prácticas Clínicas de la ICH (Conferencia Internacional de Armonización);
- Normas éticas internacionales para las investigaciones biomédicas con sujetos humanos,

OMS-CIOMS /1992

- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos promulgada por aclamación en octubre de 2005 por la Conferencia General de la UNESCO;

-Ley de derechos del paciente. Ley 26.529, publicada en el Boletín Oficial del 20-nov-2009 Número: 31785.

-A hacer llegar un estado de avance del proyecto según sea requerido

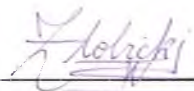
-A informar oportunamente de cualquier problema no previsto

-A informar a los colaboradores que participen en la presente investigación de estas obligaciones.

Los resultados de la investigación serán presentados ante el tribunal evaluador de la carrera Lic en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata, ante los Servicios de Unidad Renal participantes (y sus correspondientes departamentos de Docencia & Investigación) y ante la Sociedad Argentina de Nefrología.

La financiación del proyecto antes mencionado está a cargo de los recursos de la Investigadora.

Firma Investigador Principal: _____



Aclaración de la Firma:

Roxana Analía Zlobicki



Lugar y fecha: Julio 2011.-

Compromiso del Tutor: Acepto la responsabilidad última en asegurar que este protocolo cumpla con las obligaciones impuestas al Inv. Principal señaladas antes.

Nombre y Firma del Tutor: _____

Fecha: _____



Mar del Plata, 19 de julio de 2011.-

Al Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad
Departamento de Docencia e Investigación
Hospital Privado de Comunidad

De mi mayor consideración:

Por la presente solicito a Uds la evaluación del Proyecto de Investigación “Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal, un aporte desde Terapia Ocupacional” que se llevará a cabo con la participación de la alumna avanzada de Terapia Ocupacional ROXANA ANALIA ZLOBICKI.

El mencionado proyecto es la base del Plan de Tesis, el que se encuentra en etapa de elaboración ya que uno de los requisitos para la aprobación del plan es la especificación de los aspectos metodológicos (siendo la muestra un componente a delimitar). Por este motivo los datos expuestos en el diseño metodológico están incompletos, siendo la muestra un punto a determinar según el acceso a la población de estudio. El proyecto no contraviene las guías de buenas prácticas vigentes en el servicio de Unidad Renal.

Antes de tener acceso a la población de estudio, la investigadora Roxana Zlobicki, se compromete a presentar, ante el Comité de Ética del HPC, el Dictamen de Aprobación del Plan de tesis emitido por personal de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Roxana Zlobicki será quien entrevistará a los pacientes, previo consentimiento informado, aplicando el instrumento llamado “Enfermedad del

Recibido
19-07-2011

HOSPITAL PRIVADO DE COMUNIDAD
Comité Hospitalario de Ética - DDI
Consejo Institucional de Revisión
de Estudios de Investigación
Mar del Plata - Pcia. de Buenos Aires
República Argentina



Riñón y Calidad de Vida” Formato Corto 1.2; en inglés KDQoL- SF 1.2 (KidneyDiseaseQuality of Life Short Form) en su versión en español. Es un cuestionario desarrollado por el KDQOL WorkingGroup (University of California, Los Angeles) para identificar las limitaciones que se presentan en la vida diaria y que influyen de manera importante en la calidad de vida del paciente con Insuficiencia Renal. RAND Corporation posee los derechos de autor del Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQoL- SF).

Los procedimientos para proteger la confidencialidad, serán la asignación de un número a cada cuestionario.

Una de las aportaciones que pueden ofrecerse a los equipos de salud que implementen un programa de Diálisis Peritoneal, es el abordaje de los aspectos relacionados con la Calidad de vida. Esta es una de las razones que motivan el presente trabajo, pretendiendo describir la percepción del paciente sobre las diferentes dimensiones de su propia salud.

Adjunto la siguiente documentación:

- ❑ Proyecto de Investigación
- ❑ Copia del Instrumento: KDQoL SF TM
- ❑ Consentimiento Informado
- ❑ Curriculum Académico
- ❑ Certificado de alumno de UNMDP
- ❑ Normas para la presentación del trabajo final o tesis final. UNMDP
- ❑ Analítico parcial de materias

Sin otro particular, saludo atentamente

ROXANA ANALIA ZLOBICKI
DNI 26.901.483



MAR DEL PLATA 04/07/11

DE: Unida Renal
Dr. Miguel, Viva

A: Departamento de Docencia
Hospital Privado de Comunidad

ATT: Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad

Por la presente solicito se le permita a la alumna avanzada de Terapia Ocupacional ROXANA ANALIA ZLOBICKI, llevar adelante el proyecto de Investigación titulado "Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes que se Someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal en el servicio de Nefrológica de nuestro Hospital", tema también puesto a consideración del cuerpo de enfermería del servicio y contando con su apoyo.

El proyecto no contraviene las guías actuales de buenas practica vigentes en el servicio.

Se le informara y pedirá autorización a los pacientes involucrados dejando en claro que no se utilizaran nombre propios ni formas de identificación alguna del pacientes, ni profesionales involucrados.

Doy el apoyo para la realización de dicho proyecto en nuestro servicio y estoy de acuerdo que sea presentado para la revisión y eventual aprobación por el comité de ética del HPC.



Dr. MIGUEL VIVA
NEFRÓLOGO
M.P. 91760





Fundación Médica de Mar del Plata
Hospital Privado de Comunidad
Departamento de Docencia e Investigación
Córdoba 4545 (B7602 CDM) Mar del Plata
Tel 54 223 499-0033 Fax 54 223 499-0155



A: Mail to Roxana Zlobicki
De: Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación
Asunto: Proyecto "Calidad de vida relacionada con la Salud en pacientes que se someten a tratamiento de diálisis peritoneal, un aporte desde terapia ocupacional"
Fecha: 10 de septiembre de 2011.

Estimada Sra. Zlobicki:

En la última reunión del CIREI (Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación) se ha destinado un considerable tiempo para evaluar el pedido de la nombrada estudiante a efectos de obtener la aprobación del Hospital para emprender el estudio. De las consideraciones expresadas en la reunión surgen los siguientes puntos, a ser respondidos para poder darle el curso adecuado:

1. En nota del 17/8, remitida por la Directora de Tesis, se expresa que "El mencionado proyecto es la base del Plan de Tesis, el que se encuentra en etapa de elaboración... Por este motivo los datos expuestos en el diseño metodológico están incompletos... la investigadora... se compromete a presentar ante Uds. el Dictamen de Aprobación del Plan..."

Ante el hecho que el material sobre el diseño presentado no está completado, y dado que el proyecto propuesto involucra efectuar un cuestionario minucioso a pacientes de la institución, nos vemos obligados a informarle que la solicitud deberá ser presentada con el Plan de Tesis Final, para poder evaluar cabalmente el diseño del mismo.

2. Como aspecto fundamental, faltaría especificar, además de los Objetivos mencionados bajo esa denominación, cuáles aspectos del estudio podrán ser importantes para la disciplina de Terapia Ocupacional. (ver al pie de la pág.2: "vislumbrar las dimensiones factibles de ser abordadas desde nuestra disciplina").

3. Tratándose de pacientes con enfermedad crónica discapacitante, y profundamente afectados por su estado de dependencia del Hospital y sus servicios, sería esencial que se exprese de alguna manera que el estudio podría eventualmente ser beneficioso para ellos (y no sólo para cumplir con una exigencia docente de la Universidad), lo que debería ser expresado de algún modo en el Consentimiento informado. En este sentido, es probable que cada paciente esperará que se le informe, al final del estudio, su resultado individual, al que podrá acceder o no de acuerdo al diseño del estudio.

4. Sin pretender entrar en cada uno de los aspectos metodológicos del proyecto presentado, estimamos conveniente reflexionar sobre algunos de ellos:

- Incluir, para darle mayor amplitud al proyecto, descripción de otros padecimientos y/o medicaciones que reciben los pacientes
- p.25 - los resultados "serán sometidos a un análisis estadístico"... No se especifica los métodos a utilizar

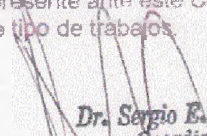
5. Se deduce que el cuestionario es autoadministrado. Debería especificarse si las encuestas se harían indistintamente en el medio asistencial o en el domicilio, y si el mismo se contestará antes, durante o después de la diálisis.

Con relación al Consentimiento Informado:

El "Formulario de Consentimiento Informado", además de la información al paciente, debe contar con hoja para las firmas donde deberán quedar asentados los siguientes datos, Firma, aclaración, n° de doc del Sujeto participante del estudio, firma y aclaración del testigo y persona que hace la investigación.

Debe tenerse en cuenta que en la toma de Consentimiento Informado estará presente un miembro del CIREI que monitoreará la toma de éste.

Teniendo en cuenta que el trabajo de investigación analizado corresponde a un Proyecto que aún no está concluido, agradeceremos que para futuros estudios se presente ante este Consejo el Proyecto de Tesis terminado, dado el tiempo que insume el análisis de este tipo de trabajos.


Dr. Sergio E. Gonorazky
Coordinador
CONSEJO INSTITUCIONAL DE REVISIÓN
DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN

De: Roxana Zlobicki
DNI 26.901.483

A: Dr. Sergio E. Gonorazky
Coordinador del Consejo Institucional de
Revisión de Estudios de Investigación HPC

Estimados integrantes del CIREI del HPC:

En primer lugar quisiera expresar mi gratitud por el tiempo que ha dedicado el Consejo a la revisión del proyecto "Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional", el pasado mes de septiembre.

Atendiendo a las recomendaciones realizadas tanto por el consejo como por Lic. en T.O. Silvina Oudshoorn (directora), Lic. en T.O. Emma García Cein (subdirectora), Dra. Irene Hendel, Lic. Enf. Nelly Acosta, Lic. Enf. Florencia Campanella, Lic. en T.O. Norma Gordillo, se ha realizado un revisión, reorganización y corrección de la presentación, de manera de dar respuesta a las consideraciones señaladas.

A continuación se detallan los puntos que el CIREI ha considerado necesarios para dar curso adecuado a la presente investigación:

1. El pasado lunes 7 de Noviembre de 2011, se ha formalizado la aprobación del plan de tesis titulado "Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes que se someten a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional" (se adjunta copia).
2. En el capítulo Marco Teórico, se incluye un apartado que se refiere a los aspectos relevantes referentes a las incumbencias de Terapia Ocupacional y una aproximación a las propuestas de intervención factibles desde la disciplina.
3. También en el Marco Teórico, se presenta un apartado correspondiente a CVRS en el que se desarrolla la importancia que implica la consideración de la misma en un abordaje terapéutico.
Se ha modificado el consentimiento informado de manera que se expresen los beneficios potenciales que pueden surgir de la investigación.
4. Se ha revisado el Marco Teórico intentando incluir una visión global de los padecimientos que presenta cada persona/paciente.
Se especifican los métodos a utilizar para realizar el análisis estadístico en la pág. 23 del proyecto y 114 del plan de tesis.
5. Si bien el cuestionario ha sido diseñado para ser autoadministrado, se valorará en cada caso (junto al equipo de diálisis peritoneal correspondiente) la necesidad de administrarlo mediante entrevista estructurada, luego de la consulta de rutina en el centro asistencial

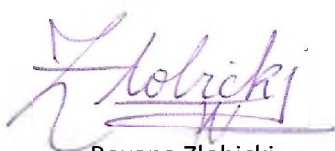


correspondiente, o en el hogar (organizando previamente una cita con cada persona/paciente).

MUESTRA:

- ▶ *1 paciente del Instituto de Estudios, Prevención y Tratamiento de Enfermedades Renales (Mar del Plata)*; se organizará una cita en el domicilio para informar sobre el estudio, proponer la participación, describir el consentimiento informado y entregar el cuestionario (en este caso, será autoadministrado)
 - ▶ *7 pacientes del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata)*, la implementación se organizará según las recomendaciones del equipo de diálisis peritoneal.
 - ▶ *64 pacientes de Fresenius Medical Care DPCA Neuquén*, el centro ha dispuesto realizar la administración del consentimiento informado y el cuestionario en sus instalaciones, luego de la consulta de rutina mensual. Se realizará una selección de aquellos pacientes que requieran apoyos (entrevista estructurada) para ser informados del consentimiento y administrar el cuestionario. En esta institución se utilizarán dos modalidades: autoadministración y entrevista estructurada.
 - ▶ *10 pacientes Hospital Provincial de Neuquén, "Dr. Castro Rendón"*. Luego de la consulta de rutina, en las instalaciones del hospital, se realizará una entrevista estructurada donde se propondrá la participación en el presente estudio a los pacientes, se administrará el formulario de Consentimiento Informado y se rellenará el cuestionario.
6. Se han realizado las correcciones referentes al "Formulario de Consentimiento Informado".

Esperando haber dado respuesta a las recomendaciones del CIREI, saludo a Uds. muy atentamente


Roxana Zlobicki
DNI 26.901.483





Fundación Médica de Mar del Plata
Hospital Privado de Comunidad
Departamento de Docencia e Investigación
Córdoba 4545, (B7602 CBM) Mar del Plata
Tel 54 223 499-0033 Fax 54 223 499-0155
Mail ddi@hpc.org.ar



A: Roxana Zlobicki
De: Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación
Asunto: Evaluación del Proyecto "Calidad de vida relacionada con la Salud en pacientes que se someten a tratamiento de diálisis peritoneal, un aporte desde terapia ocupacional"
Fecha: 26 de enero de 2012

Habiendo evaluado el Proyecto arriba mencionado, el CIREI desea informarle que el mismo será aprobado una vez se hayan realizado las siguientes modificaciones:

MODIFICACIONES A LA HOJA DE INFORMACION AL PACIENTE


1. ENCABEZAR CON TÍTULO: INFORMACIÓN AL PACIENTE
2. Donde dice CVRS DPCA debe decir "Calidad de Vida Relacionada a Salud y Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria"
3. Al final del primer párrafo agregar el siguiente texto: "y puede no tener beneficio inmediato y directo para Ud."
4. En el segundo párrafo, a continuación de Kidney Disease Quality of Life Short Form, aclarar el significado en castellano: "Cuestionario Corto de Calidad de Vida para Enfermos Renales".
5. En el tercer párrafo, donde dice "La autorización para la utilización de sus datos en este trabajo" debe reemplazarse por "La participación del estudio es voluntaria y gratuita".
6. Antes de la frase "Ud. puede negarse a participar" agregar "Si Ud. considera que las preguntas lo afectan emocionalmente puede suspender su participación en el estudio". La frase debe quedar de la siguiente manera: "Si Ud. considera que las preguntas lo afectan emocionalmente puede suspender su participación en el estudio. Ud. puede negarse a participar en este estudio"
7. En el cuarto párrafo la frase "Los resultados podrán ser presentados" debe reemplazarse por "los resultados serán presentados".
8. Al final del cuarto párrafo agregar la frase: "Ud tiene derecho a conocer los resultados del estudio".
9. Al final del sexto párrafo debe agregarse: "El investigador y la institución no perciben honorarios por esta investigación".
10. Agregar: "Este estudio ha sido aprobado por el Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación (CIREI). Si Ud. tiene alguna duda puede consultar al coordinador del CIREI, Dr. Sergio E. Gonorazky, en la Of. Del Dpto. de Docencia de Investigación del Hospital Privado de Comunidad, Córdoba 4545, 3º Piso, 3º piso, Tel. 0223-4990033, e-mail: ddi@hpc.org.ar"

MODIFICACIONES AL CONSENTIMIENTO INFORMADO

11. Luego del 6º párrafo colocar el título: CONSENTIMIENTO INFORMADO

MODIFICACIONES AL PROTOCOLO

12. Agregar tiempo de duración del estudio (fecha prevista de comienzo y finalización)
13. Informar número de pacientes de la institución que están en diálisis peritoneal continua ambulatoria
14. Informar el número de pacientes que se pretende respondan el cuestionario
15. Declarar explícitamente la adhesión a la última declaración de Helsinki


Dr. Sergio E. Gonorazky
Coordinador
CONSEJO INSTITUCIONAL DE REVISIÓN
DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN - HPC

Mar del Plata, 31 de Enero de 2012.-

De: Roxana Zlobicki
DNI 26.901.483

A: Dr. Sergio E. Gonorazky
Coordinador del Consejo Institucional de
Revisión de Estudios de Investigación HPC

Estimado Dr. Gonorazky:

En respuesta a su solicitud se detallan las modificaciones señaladas por el CIREI:

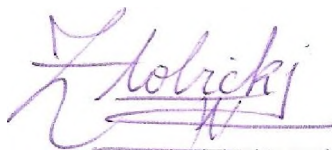
Punto 12: El estudio lleva desarrollándose desde junio de 2011 a febrero de 2012. Se ha hecho efectivo en el mes de diciembre de 2011 y febrero de 2012.

Punto 13: El número de pacientes en Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria que integran en este momento el programa de DP del Hospital Privado de Comunidad, es 6.

Punto 14: la propuesta de participación en el estudio, será planteada a los 6 pacientes. Las expectativas de la investigadora son que el total de pacientes aporte su experiencia de vida.

Punto 15: Declaro en forma explícita mi total adhesión a la declaración de Helsinki.

Esperando haber cumplimentado los requerimientos detallados por este comité, saluda a Uds. muy atentamente:



Roxana Zlobicki
DNI 26.901.483



Mar del plata, Enero 2012.-

De: Roxana A. Zlobicki
DNI 26.901.483
roxanazlobicki@live.com
A: Dr. Sergio E. Gonorazky
Coordinador del Consejo Institucional de
Revisión de Estudios de Investigación HPC

De mi mayor consideración:

Estimados Sres., dejo constancia que en mi carácter de Investigador Principal del Proyecto de Investigación "Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, un aporte desde Terapia Ocupacional", declaro que personalmente conduciré este estudio (con el asesoramiento de la directora de tesis, Silvina Oudshoorn además de los colaboradores Irene Hendel, Nelly Acosta, Florencia Campanella, Norma Gordillo, Emma Garcia Cein y Laura Loyarte).

Me comprometo

-A respetar y hacer cumplir: Código de Nüremberg; 1947, Declaración de Helsinki, AMM/ 1964 y sus enmiendas y modificaciones; Pautas Éticas Internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos, CIOMS/OMS 1992, y sus modificaciones; Pautas Internacionales para la evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos CIOMS/OMS 1991; Guías Operacionales para Comités de Ética que evalúan protocolos/ OMS 2000; Disposiciones A.N.M.A.T. Nros. 5330/97, 2124/05 y 690/05. Régimen de Buenas Prácticas de Investigación en Estudios de Farmacología Clínica; Declaración de Derechos Humanos y Bioética UNESCO 2005; Ley 2207, y Decreto 3735/97 de la Provincia de Neuquén; Guía de las Buenas Prácticas de Investigación Clínica en Seres Humanos aprobadas por Resolución Nº 1490/07 del Ministerio de Salud de Nación.

-A hacer llegar un estado de avance del proyecto según sea requerido

-A informar oportunamente de cualquier problema no previsto

-A informar a los colaboradores que participen en la presente investigación de estas obligaciones.

Los resultados de la investigación serán presentados ante el tribunal evaluador de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata, ante los Servicios de Unidad Renal participantes (y sus correspondientes departamentos de Docencia & Investigación) y ante la Sociedad Argentina de Nefrología.

La financiación del proyecto antes mencionado está a cargo de los recursos de la Investigadora.

Firma Investigador Principal:
Nombre y Apellido: ROXANA ANALIA ZLOBICKI
DNI: 26.901.483
Fecha: 31 ENERO 2012

