



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DETERMINAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES QUE HAN SIDO TRASPLANTADOS  
EN EL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO EN QUITO, ECUADOR.

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos  
para optar por el título de Médico Cirujano

Profesor Guía  
Dr. Patricio Ortiz Prócel

Autor  
Christian Andrés García Román

Año  
2016

## DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUIA

Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con el estudiante Christian Andrés García Román con numero de cedula 1714400486, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.

-----  
Dr. Enrique Patricio Ortiz Procel  
Cirujano de Trasplante Hepático  
CI: 060129665-0

## DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.

-----  
Christian Andrés García Román  
CI: 171440048-6

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecer a cada una de las personas que hizo que este sueño sea posible, a mi institución UDLA por brindarme las herramientas necesarias para establecerme en esta gran profesión.

## **DEDICATORIA**

Dedico esta tesis a cada miembro de mi familia que siempre estuvo ahí como un apoyo emocional, moral y ético, a cada uno de mis maestros, doctores que durante el transcurso de esta carrera llena de altos y bajos siempre estuvieron ahí para brindar su conocimiento ya que en base a sus experiencias han forjado en mí el espíritu para siempre continuar adelante y servir como esta profesión exige hacia la comunidad.

## RESUMEN

Existe un gran número de pacientes que necesitan de un trasplante más haya de conocer como esto cambiaría su vida y los posibles beneficios que pueden llegar a obtener, de esta manera conocer su criterio después de un trasplante será un estimador de si el proceso es beneficioso. Se realizó un estudio cualitativo, en el que mediante una encuesta preestablecida y aprobada por la OMS a los pacientes que fueron sometidos a un trasplante renal en el Hospital Eugenio Espejo, se valoró su percepción sobre su calidad de vida, al igual que se tomó en cuenta su opinión en un pequeño párrafo para valorar su conformidad o desconformidad con el proceso. Un total de 54 pacientes fueron participes del estudio obteniendo que la gran mayoría encuentra un nivel de satisfacción relativamente alto, superando toda expectativa frente a este procedimiento tan delicado. Se observó la actitud hacia dicho procedimiento, valoro el beneficio en cuanto a la opinión del paciente, se discernió como este procedimiento modifica la calidad de vida en la insuficiencia renal y así llegamos a la conclusión de que debemos incentivar al incremento de la donación y la realización de trasplantes.

## **ABSTRACT**

There are a lot of patients that need transplants, in fact to know how this would change his life and the potential benefits that can attain, so to know his opinion after a transplant will be an estimate of whether the process is beneficial. A qualitative study was conducted, which means a preset survey and approved by WHO to patients who was part of kidney transplant in the Eugenio Espejo Hospital, their perception of their quality of life was assessed, as was taken in account their views in a small paragraph to assess their conformity or nonconformity with the process. A total of 54 patients were participants in the study that the vast majority getting finds a relatively high level of satisfaction, surpassing all expectations facing this delicate procedure. The attitude that procedure was observed, value the benefit in terms of the patient's opinion, it is discerned as this procedure modifies the quality of life in renal failure and so we conclude that we must encourage the increase of the donation and the performing transplants.

## INDICE

1. Introducción e Información general.....	1
2. Revisión Bibliográfica.....	3
2.1 Historia del trasplante Renal.....	3
2.1.1 Primeros Trasplantes Renales en Humanos.....	4
2.1.2 Periodo de Consolidación.....	5
2.1.3 Inmunosupresión.....	6
2.1.4 Historia de Trasplante Renal en el Ecuador.....	11
2.2 Insuficiencia Renal Crónica.....	11
2.2.1 Definición.....	11
2.2.2 Manifestaciones Clínicas.....	13
2.2.3 Diagnostico.....	16
2.2.4 Tratamiento.....	18
2.2.4.1 Tratamiento Sustitutivo Renal:.....	21
2.3 Estadísticas de Trasplante.....	24
2.3.1 A Nivel Mundial:.....	24
2.3.2 En el Ecuador:.....	26
2.4 Calidad de Vida.....	28
2.4.1 Evolución conceptual, investigación y la práctica.....	29
2.4.2 Utilidad del Concepto “Calidad De Vida”.....	30
3. Materiales y Métodos.....	31
3.1. Problema.....	31
3.2. Objetivos.....	31
3.2.1. Objetivo General.....	31
3.2.2. Objetivos Específicos.....	31
3.3 Hipótesis.....	31
3.4 Metodología.....	32
3.4.1. Diseño.....	32

3.4.2. Muestra .....	32
3.4.3. Criterios de Inclusión .....	33
3.4.4. Criterios de Exclusión.....	33
3.4.5. Definición Operativa .....	33
3.4.6. Operacionalización de Variables .....	35
3.5 Justificación.....	37
3.6 Aspectos Bioéticos .....	37
4.Resultados y Discusión.....	38
4.1 Resultados .....	38
4.1.1 Información del Grupo en Estudio. ....	38
4.1.2 Percepción de Calidad de Vida .....	41
4.2 Análisis Bivariado .....	47
4.3 Discusión .....	49
5. Conclusiones y Recomendaciones.....	53
5.1 Conclusiones .....	53
5.2 Recomendaciones .....	54
REFERENCIAS.....	56
ANEXOS .....	58

## Capítulo 1

### Introducción e Información general

En el Ecuador el proceso de trasplantes está en una etapa inicial y todavía queda mucho camino por recorrer. El procedimiento es bastante incompleto ya que la lista de espera para un órgano es bastante extensa en las diferentes áreas, y la demanda no es cubierta en un tiempo en el que un donante se encuentra en condiciones óptimas para ser beneficiario de cualquier trasplante. Es por esta razón que nos hemos decidido a determinar cuál es la calidad de vida en un paciente que ha recibido un trasplante en el Hospital Eugenio Espejo.

Según Instituto Nacional de Donación y Trasplante (Indot 2014)

El sistema sanitario ecuatoriano generó 50 donantes efectivos de órganos que posibilitaron que 105 pacientes accedan a un trasplante. El Ministerio de Salud Pública garantizó la distribución y asignación bajo criterios técnicos, universales, éticos y fácilmente verificables mediante la administración de la Lista Única Nacional de Espera.

El 96% de las ecuatorianas y ecuatorianos cedulados mantuvieron su condición de donantes.

Durante el año 2014 se efectivizó el ingreso de 349 pacientes a lista de espera para trasplantes de órganos. (p. 1)

Dentro de lo conocido no se obtiene ningún registro en nuestro país de las expectativas que genera en el paciente el ser sometido a este procedimiento y como de una manera u otra su estilo de vida se verá modificado luego de entender que su enfermedad no está siendo tratada con métodos paliativos, en cambio fue participe de un tratamiento curativo frente a esta enfermedad.

En países como Colombia, México y Chile se han llevado a cabo estudios que comparan la calidad de vida de estos pacientes sometidos a hemodiálisis,

trasplante Renal e incluso diálisis peritoneal obteniendo datos significativos, que sugieren y nos dan a comprender de qué manera mejora la percepción de un paciente, así como su productividad en la sociedad en general luego de ser sometido a un trasplante renal.

“En la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia se realiza un estudio en el que se comparó la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento en 120 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal”( Acosta P. Chaparro L. Rey C., 2008, Pg. 1)

Para esta investigación se utiliza como material principal el cuestionario WHOQOL-100 y obtienen como resultados que las mayores puntuaciones se las llevaban los pacientes sometidos a trasplantes renales.

En países del primer mundo como Estados Unidos o España los registros de datos de cómo se llevó a cabo un control en cuanto a percepción de mejoría en cuanto a su calidad de vida se refiere en estos pacientes, es mandatorio y se actualizan dentro de tiempos designados para localizar posibles fallos o a su vez buscar mejorías dentro de todo el procedimiento.

## Capítulo 2

### Revisión Bibliográfica

#### 2.1 Historia del trasplante Renal

Los motivos que intrigaban a los pioneros de esta práctica buscaban ir a la par conjuntamente con los avances de la cirugía tanto clínica como experimental quedando como el mayor de los desafíos el lograr concretar la anastomosis vascular. Buscando consolidar esta técnica es que se busca en un inicio los primeros experimentos en el campo del trasplante.

Según J. M. Puig (1992)

“En aquel momento en Europa había varios centros de prestigio entre los que sobresalían Viena, Bucarest y Lyon. El primer experimento con éxito fue realizado por Ullman en 1902 que llevó a cabo un autotrasplante de un riñón de perro desde su posición anatómica normal a los vasos del cuello. En el mismo año y también en Viena, von de Castello realizó un trasplante renal entre perros. Ninguno de los dos prosiguió con su trabajo experimental aunque ambos llegaron a alcanzar renombre como reputados cirujanos.” (p. 7)

“Carrel marchó a los EEUU donde se dedicó intensamente al campo del trasplante en animales de experimentación. Demostró la viabilidad técnica de las suturas vasculares logrando el funcionamiento correcto de los autotrasplantes y demostrando que los alotrasplantes fracasaban al poco tiempo de su realización. Sus trabajos y observaciones le valieron el Premio Nobel de Medicina en el año 1912.” (p. 7)

Hay que denotar que con estos experimentos lo que se buscaba era la perfección de la técnica ya que al poco tiempo se observa uno de los inconvenientes más importantes dentro de este campo, y es que ningún animal mantenía una correcta función del órgano trasplantado ajeno al del animal.

Por lo que se le interpreta a este problema de dos formas:

“Una primera teoría, denominada de la afirmaba que cada individuo tiene una sustancia vital propia necesaria para la supervivencia y crecimiento de sus tejidos.” (Hamilton, D. P.J. Morris, 1984, Pg. 1.)

De este modo se creía que cuando se realizaba un trasplante, una parte de esta sustancia vital se encontraba presente en dichas células, manteniendo así con vida al sujeto de prueba por cortos periodos de tiempo y al momento de terminarse dicha sustancia el órgano muere, por consecuente llevaba a la muerte al sujeto de prueba. “Esta hipótesis no resistió la fuerza de la segunda teoría en la cual el receptor pone en marcha un sistema de autodefensa que llevan a la destrucción del órgano.” (Hamilton, D. P.J. Morris, 1984, Pg. 1.)

Es así como se lo define y se conoce, hasta nuestros días el concepto de rechazo por parte del paciente trasplantado.

Cabe recalcar que para que esta teoría haya tenido tal aceptación, venia en paralelo con el nacimiento y desarrollo de una ciencia nueva que llegaría a iluminar grandes interrogantes que se tenían en ese entonces en el campo de la inmunología, ya que para ese entonces el estudio de la función renal era muy primitivo, siendo este un limitante para esclarecer en un paciente muchas de las enfermedades que hoy en día logramos comprender de mejor manera. Entonces combinando ambos factores se disminuye el interés dentro del campo de los trasplantes, por lo cual cae en el olvido salvo por detalladas excepciones.

### **2.1.1 Primeros Trasplantes Renales en Humanos**

“El profesor Jaboulay, maestro de Carrel, llevó a cabo en 1906 el primer trasplante humano de riñón del que se tiene noticia. Para ello utilizó como donante el riñón de un cerdo al que colocó en el brazo de un

paciente con IRC (Xenoinjerto) El riñón funcionó aproximadamente una hora.” (Morris, P.J. 1984, Pg. 4)

Para estos tiempos el manejo de un animal como donante era plausible, ya que se tenía registros para la época que corroboraba la viabilidad de los injertos de piel derivados de animales.

“Hunger que trabajaba en Berlín experimentando con animales, intentó también llevar a buen puerto varios xenotrasplantes, uno de ellos en una chica joven a la que implantó un riñón de mono que jamás llegó a funcionar.” (Morris, P.J, 1984, Pg. 6)

### **2.1.2 Periodo de Consolidación**

Gracias al progreso y curiosidad en este nuevo campo se forman nuevas suposiciones y llegan a creer posible una ilusión que se tenía en la antigüedad, creencia por parte de la mitología: “sustituir el órgano enfermo por otro nuevo, la manifestación más espectacular de la medicina reparadora.”

Hasta los años de 1950 el desarrollo es lento en esta nueva ciencia ya que en un hecho solitario y poco conocido el cirujano ucraniano Woronoy por la década de los 30 realizó un trasplante renal de un donante muerto.

“Fue colocado a un enfermo con IRA secundaria a una intoxicación por mercurio. El grupo sanguíneo del donante era B, mientras que el del receptor era O. El tiempo de isquemia caliente fue de unas seis horas y el riñón fue implantado bajo anestesia local en la ingle del receptor.” (Morris P.J, 1984, Pg.6)

En nuestros tiempos y con los conocimientos adquiridos a través de los años se hace incuestionable el fallo de este procedimiento, esto por la disparidad de grupo sanguíneo entre ambos sujetos de prueba y el tiempo de isquemia extendido.

“En 1949 Voronoy había llevado a cabo seis actos de este tipo sin éxito en ningún caso. En 1946 Hufnagel, Hume y Landsteiner en Boston realizan un trasplante renal bajo anestesia local y en el brazo a una joven con necrosis tubular aguda.” (Morris P.J, 1984, Pg. 6-7)

En este último caso el injerto funciono el tiempo necesario para que la paciente remitiera su problema con la necrosis tubular y de esta manera preservar su vida. De esta manera y por este suceso es que se le centra interés a la diálisis y a la ciencia del trasplante.

Al mismo tiempo en Dinamarca el científico Simonsen y en Inglaterra Dempster se centran en estudios acerca del mecanismo del rechazo llegando a la conclusión que esto se debía a los factores inmunológicos de cada persona. Además de ser por ellos que la colocación del injerto paso del anclaje superficial a la colocación intra pélvica.

Ya para la década de los 50 en París Servelle, Dubost, y Küss a la vez que en Boston el científico Hume, logran realizar trasplantes exitosos sin ser necesaria la inmunosupresión para que el injerto se mantuviera funcional.

Es conocido además que en Paris se lleva el primer procedimiento de donante vivo con proximidad de parentesco que fue llevado a cabo por el investigador Hamburger.

“El paciente había sufrido un traumatismo al caer de un andamio y tuvo que extirpársele un riñón que resultó ser único. El riñón trasplantado procedía de su madre y funcionó normalmente durante 22 días, después de los cuáles, se produjo una hematuria y una brusca insuficiencia renal.” (Morris P.J, 1984, Pg. 9)

Finalmente en Boston se comienza un procedimiento de trasplante con gemelos univitelinos llegando a resultados inverosímiles para la fecha, esto por el tiempo de supervivencia de los pacientes, ya que algunos de los cuales se encuentran todavía con vida hasta nuestros tiempos, y según los conocimientos por esas décadas, creyeron únicamente posible que el procedimiento fuera llevado a cabo entre gemelos univitelinos que fuera resistido por largos periodos de tiempo, entonces otro procedimiento fuera de estos factores seria forzado al fracaso de modo temprano.

### **2.1.3 Inmunosupresión**

Al darse cuenta por la comunidad científica de ese entonces se llega a la conclusión que los trasplantes no podían llevarse a cabo por la

histocompatibilidad propia que cada persona. “Billingham, Brent y Medawar en Boston, publicaron su primer trabajo sobre inducción de un estado de falta de respuesta específica a los antígenos del injerto.” (Morris P.J, 1984, Pg. 10)

De esta manera se descubre la baja reactividad inmunológica frente a los antígenos de histocompatibilidad existente en el periodo neonatal, esto llevaba a la inducción en un estado de tolerancia permanente en contra de estos antígenos.

Gracias a estas investigaciones se adquiere el concepto de inmadurez dentro del sistema inmunológico y de esta manera manipular para así modificar patrones en circunstancias adversas. Es por esto que se lleva a cabo la primicia de disminuir el estado inmunológico mediante irradiación linfática de esta manera se favorece el estado de tolerancia, más sin embargo la tasa de mortalidad no varía llevando a esta teoría en un punto incierto para la correcta aplicación del trasplante como tal.

Observando la utilidad y llevando a cabo la ampliación de conocimiento en esta rama de la ciencia “Schwartz y Sameshek fueron los primeros en observar que la 6-mercaptopurina (6-MP), utilizada como tratamiento anticanceroso, tenía propiedades inmunosupresoras.” (Morris P.J, 1984, Pg. 10)

A partir de este conocimiento existe interés por valorar un alternante de dicho medicamento, el cual cumpla similares funciones de inmunosupresión, sin que se lleve a cabo una reacción crítica, es de esta manera que la farmacéutica encargada provee un derivado conocido como Azatioprina, por lo que en el año de 1962 la comercialización de este fármaco se amplió, usándola bastante en el campo del trasplante, cabe mencionar el uso de corticoides básicos en crisis de rechazo y la combinación de dichos medicamentos fue llevada a cabo por el Dr. Starzl.

Dado que en la década de los 60, la mortalidad superaba el 50% de los casos de trasplante y el injerto dentro de su funcionalidad no se encontraba a la par de un órgano eficiente.

Se intensifican las experimentaciones que llegan a reducir a un 25% la mortalidad ya para la década de los 70, esto gracias a un avance en el diagnóstico y manejo de los rechazos frente a infecciones víricas, fúngicas, etc. “Dausset en 1962 extiende la rutina del tipaje antes del trasplante y Kissmeyer-Nielsen en 1966 la técnica del entre células del donante y suero del receptor” (Morris P.J, 1984, Pg. 11)

En España en el hospital Clínico de Barcelona el 23 de abril de 1965 se conforma un grupo de nefrología constituido por el Dr. Magriña y el Dr. Carlos que conjuntamente con el Dr. Gil-Vernet practican el primer trasplante renal seguidos de siete procedimientos más en dicho país, promoviendo así un interés establecido dentro de la comunidad de médicos, es por esto que se amplía estos procedimientos a varias regiones como Madrid, y gracias a la mejoría de pacientes comúnmente destinados a hemodiálisis, se proporciona el crecimiento de este tratamiento de manera espectacular.

Dentro de esta década también se ve incrementado la obtención de órganos por modificaciones del sistema sanitario y la concientización de la población en general. “En el ámbito terapéutico, debemos citar, a partir de los primeros trabajos de Starzl en 1966, el desarrollo del suero anti linfocitario que mejoró sensiblemente el futuro inmediato de los injertos.” (Van Rood, J.J, 1982, Pg. 220) Opelz y Terasaki describen por primera vez el beneficio de las transfusiones en cuanto a la supervivencia del órgano funcional en 1973. Pero pasarían cinco años antes de que fuera aceptado en Roma al transcurrir el Congreso de la Sociedad Internacional de Trasplantes.

Borel en 1976 establece la importancia de la Ciclosporina A dentro de la inmunosupresión conjuntamente con Calne al utilizar Azatioprina ya en pacientes sometidos a dicho procedimiento.

“Consimi a principios de los ochenta utiliza por primera vez los anticuerpos monoclonales con fines diagnósticos. Es durante este mismo año que este

autor describe sus éxitos al haberlos utilizado también como tratamiento del rechazo.” (Van Rood, J.J, 1982, Pg. 222) Y ya para terminar darnos cuenta que las investigaciones y estudios llevados a cabo dentro del trasplante renal y en cuanto a todas sus ramificaciones se refieren, han posibilitado los trasplantes de otros órganos con las mismas premisas, siendo posible en la actualidad observar trasplantes hepáticos, pulmonares, cardíacos, pancreáticos, cutáneos, etc.



### **2.1.4 Historia de Trasplante Renal en el Ecuador**

El primer registro de trasplantes en nuestro país se da el 27 de Julio del año 1994, a medida que se oficializaba la ley de trasplantes de Órganos y Tejidos, ya que hasta ese entonces los donantes y receptores no se encontraban dentro de este procedimiento de manera oficial o avalado por un entidad legal que controlara su realización, de igual manera sucedía con los centro de ablación, además que no se concebía la especialización dentro de este campo por parte de los doctores para esas fechas, aclarando que si se contaba con médicos preparados en conocimientos y técnicas hasta el momento existente para la correcta realización de este procedimiento. “De esta manera se registra dos trasplantes renales de donantes vivos realizados en el Hospital Militar de Quito en 1976, y en el Hospital Carlos Andrade Marín en 1977, ambos en condiciones adecuadas y obteniendo resultados favorables.” (Tamayo Martínez J., 2009, Pg. 7).

## **2.2 Insuficiencia Renal Crónica**

### **2.2.1 Definición**

Según Soriano Cabrera S. (2004)

“Se define como la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular a lo largo de un tiempo variable, a veces incluso de años, expresada por una reducción del aclaramiento de creatinina estimado  $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ ; También se puede definir como la presencia de daño renal persistente durante al menos 3 meses, secundario a la reducción lenta, progresiva e irreversible del número de nefronas con el consecuente síndrome clínico derivado de la incapacidad renal para llevar a cabo funciones depurativas, excretoras, reguladoras y endocrino metabólicas” (p. 24)

Tabla 1 Estadios ERC

Clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica (ERC) según las guías K/DOQI 2002 de la National Kidney Foundation		
Estadio	Descripción	FG (ml/min/1,73 m <sup>2</sup> )
-	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	FG moderadamente disminuido	30-59
4	FG gravemente disminuido	15-29
5	Fallo renal	<15 o diálisis
<p>FG: filtrado 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 &gt; 30 mg/g, aunque se han propuesto cortes sexo-específicos en &gt; 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.</p>		

Tomado de K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease, 2002, p.29

## 2.2.2 Manifestaciones Clínicas

La aparición es de manera gradual y sus cambios no van a ser siempre de la misma manera, por lo que la individualización de los pacientes se convierte primordial para el correcto diagnóstico de la enfermedad, esto se debe principalmente a la rapidez en que la enfermedad progresa frente al tejido renal funcional que se obtenga.

Por lo general y es fundamental tener a consideración que la sintomatología se verá incrementada en aclaramientos de creatinina menores a 30 ml/min.

Tabla 2 Espectro Clínico de la IRC

<p>Espectro Clínico de la IRC.</p> <p>Trastornos hidroelectrolíticos y del equilibrio ácido-base</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Inicialmente incapacidad para la concentración de la orina con alteración de la capacidad de dilución en fases avanzadas.</li> <li>— Acidosis metabólica e hiperpotasemia en estadios finales.</li> </ul> <p>Trastornos del metabolismo fosfocálcico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Hiperfosforemia, hipocalcemia e hiperparatiroidismo secundario.</li> <li>— Disminución de 1,25 (OH) D3.</li> <li>— Osteodistrofia (osteomalacia, osteítis fibrosa quística, osteoporosis, osteoesclerosis).</li> </ul> <p>Alteraciones digestivas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Anorexia, hipo, náuseas y vómitos, estomatitis, gingivitis (uremia elevada).</li> <li>— Fetor urémico (disociación de urea a amoníaco).</li> <li>— Hepatopatía (incidencia de hepatitis vírica aumentada), ascitis.</li> </ul> <p>Pancreatitis.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Estreñimiento, diarrea.</li> </ul>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### Alteraciones endocrinas

- Amenorrea, esterilidad, atrofia testicular, disfunción ovárica, impotencia.
- Intolerancia hidrocarbonada. Hiperlipemia. Hiperparatiroidismo secundario.

#### Alteraciones cardiorrespiratorias

- Cardiomiopatía: insuficiencia cardiaca y arritmias.
- Neumonitis. Pleuritis fibrinosa. Edema pulmonar atípico.
- Aterosclerosis acelerada: cardiopatía isquémica. Hipertensión arterial.
- Pericarditis urémica.

#### Alteraciones hematológicas

- Anemia normocítica-normocrómica. Linfopenia. Coagulopatía.

#### Alteraciones dermatológicas

- Palidez (anemia); piel cérea (depósito de urea); color amarillento (urocromos).
- Prurito y excoriaciones (hiperparatiroidismo; depósitos de Ca).
- Equimosis y hematomas (defectos de la coagulación).

#### Alteraciones neurológicas

- Periféricas: polineuropatía sensitivo motora y autonómica (piernas inquietas, disestesias, calambres, fatigabilidad muscular, hipo).
- Centrales: encefalopatía urémica (somnolencia, estupor, coma, alteraciones cognitivas, asterixis, mioclonías, desorientación, agitación, confusión).

Tabla 3 Evolución de la IRC

Evolución Natural de la IRC		
Función Renal	Aclaramiento de Creatinina	
< Reserva funcional renal	120 – 60	Disminución de nefronas funcionantes y aumento del filtrado en nefronas residuales. Balance equilibrado de sodio, agua y ácido
Deterioro renal	59 – 30	Disminución del filtrado glomerular. Aumento de PTH. Disminución de 1,25 (OH) D3. Anemia leve.
Insuficiencia renal	20 – 10	Aumento del P. hiperparatiroidismo. Osteodistrofia. Acidosis. Uremia. Anemia. Hipocalcemia (no siempre). Astenia. Hiponatremia. Falta de concentración y dilución de la orina.
Uremia	<10	Irritabilidad. Letargia. Anemia severa. Coagulopatía. Inmunosupresión. HTA. Anorexia. Vómitos. Neuropatía periférica. Osteodistrofia: fracturas. Impotencia. Esterilidad. Homeostasis del K y H <sub>2</sub> O dependiente de diuresis. Gastritis. Disnea y edema agudo de pulmón

Tomado de López Abuin JM, Duque Valencia A, Olivares Martín J, 2001, p. 5

### 2.2.3 Diagnostico

Se guiara por un correcto manejo tanto de la historia clínica como de exámenes complementarios, que incluso nos lleve a diferenciar de cuadros similares como en la enfermedad renal aguda, además de complementar esta información con exámenes de imagen.

“Según López Abuin JM, Duque Valencia A, Olivares Martín J, Luna Morales A. (2001)

1. Antecedentes personales y familiares: factores de riesgo cardiovascular, uso de drogas, exposición a elementos tóxicos, así como malformaciones o enfermedades hereditarias.
2. Síntomas clínicos. Destacar que en numerosas ocasiones la ausencia de síntomas o clínica inespecífica puede estar presentes, sin olvidar que la clínica urémica se manifiesta en fases muy avanzadas.
3. Parámetros analíticos:
  - Hematología y metabolismo:
    - o Anemia: normocítica, normocrómica (déficit de eritropoyetina). En ocasiones patrón microcítico (relación con sangrado o intoxicación por aluminio) o macrocítico (relacionado con déficit de ácido fólico o vit. B12).
    - o Tiempo de hemorragia: alargado (toxinas urémicas).
    - o Lípidos: Incremento de Tg y LDL con disminución de HDL (alteración del catabolismo).
    - o Hidratos de carbono: intolerancia a la glucosa con glucemia normal.
  - Productos del metabolismo proteico: aumentan con la disminución de la función renal.
    - o Creatinina: niveles en relación directa con masa muscular. Es preciso una reducción del 20-30% del FG para que se incremente su valor.
    - o Urea: influenciado por múltiples factores, como el aporte de proteínas en la dieta, la deshidratación, fármacos-diuréticos y

corticoides, no siendo considerada como cifra única, parámetro idóneo que traduzca el FG.

- Ácido úrico: puede reflejar exclusivamente una alteración del metabolismo de las purinas. Es importante conocer que la elevación de la creatinina en sangre y la disminución de su aclaramiento estimado son predictores tanto de muerte como de futuros eventos cardiovasculares.
- Iones:
  - Sodio y potasio: cifras normales hasta fases avanzadas. Hipo e hipernatremia en situaciones de sobrecarga y depleción de volumen. Hiperpotasemia en fases avanzadas (salvo en nefropatía diabética y nefropatía intersticial crónica).
  - Calcio: normal o bajo en relación al hiperparatiroidismo secundario.
  - Fósforo: hiperfosforemia con IRC moderada-severa. Depósito de fosfato cálcico favorecido por hiperPTH.
  - Magnesio: hipermagnesemia ligera.
  - Acidosis metabólica: mal manejo de bicarbonato e incapacidad renal para excretar aniones orgánicos.
- Técnicas de imagen: importantes a la hora de aportar información complementaria.
  - Ecografía: considerada como la prueba de elección, permite visualizar ecogenicidad, tamaño, asimetrías, posición, estado del sistema y diferenciación cortico-medular.
  - Rx simple de abdomen: traduce tamaño, alteraciones groseras del contorno y calcificaciones.
  - Urografía intravenosa: aparte del tamaño y la situación, valora la vía excretora.
  - TAC: visualización del retroperitoneo y aproximación diagnóstica de masas.

- RMN: alteraciones vasculares. • Arteriografía renal selectiva: sospecha de estenosis de arteria o infarto renal. Ocasionalmente utilizado como método terapéutico (stent y dilataciones).
- Biopsia renal: indicado cuando el resultado justifique tanto el pronóstico como el tratamiento.” (p. 21)

#### 2.2.4 Tratamiento

Existen varios tratamientos tanto específicos como inespecíficos dentro de esta enfermedad, conocer los que están a nuestro alcance nos llevara a un mejor manejo del paciente y categorizar como un posible receptor de un órgano dentro del trasplante renal. “Una valoración temprana por el nefrólogo ha demostrado un aumento en la supervivencia en esta población; esto y los beneficios del tratamiento con diálisis en el anciano son cuestiones fuera de discusión en la actualidad” (López Abuin JM, Duque Valencia A, Olivares Martín J, Luna Morales, 2001, pg. 25)

“Según Teruel Briones J. (2003)

- Modificación de la dieta: restricción proteica moderada (0,6-0,8 g/kg/día) en particular en pacientes con FG < 20 ml/min, con estrecha monitorización de parámetros nutricionales especialmente en ancianos, la dieta debe contener unas calorías aproximadas de 35-40 Kcal/kg/día; de ellas, el 50-60% deben ser aportadas como hidratos de carbono y el resto con lípidos.
- Control de la hipertensión arterial: medida más eficaz para enlentecer la progresión hacia la IRC. El objetivo se centra en mantener una TA diastólica aproximada a 80 mmHg. Se recomienda la reducción de la sal en la dieta, la eliminación del consumo de alcohol y el control del sobrepeso. Los IECAs y probablemente los ARA II son considerados, desde el punto de vista farmacológico, como de elección, obteniendo mayores beneficios a mayor precocidad de uso. Los diuréticos se

- administrarán en situaciones de hiperhidratación, debiendo ser de asa con FG < 30 ml/min. Contraindicados los ahorradores de potasio.
- Control de la hiperlipemia: su control podría tener un efecto beneficioso en su evolución. En numerosas ocasiones las medidas dietéticas resultan insuficientes (basadas en la reducción de hidratos de carbono y aumento de grasas poliinsaturadas), requiriendo la utilización de inhibidores de la HMG-CoA reductasa en hipercolesterolémicos y fibratos en hipertrigliceridémicos.
  - Control de metabolismo calcio-fósforo: se recomienda la restricción de la ingesta de P, disminuyendo el contenido proteico de la dieta. En caso de ineficacia se recomiendan suplementos de Ca en forma de carbonato o acetato cálcico (2 a 6 g) cuando el FG < 40 ml/min. Metabolitos de la vit. D incluido el calcitriol 0,25-1,25 mcg/día, en caso de que persista la hipocalcemia o el hiperPTH secundario.
  - Control de la hiperglucemia: se recomienda un control intensivo con el fin de evitar la microalbuminuria y, por consiguiente, la neuropatía asociada. Contraindicados el uso de antidiabéticos orales (ADO) tipo sulfonilureas y biguanidas por el elevado riesgo de hipoglucemias severas y acidosis láctica, siendo necesario el uso de insulina para su control.” (p. 11)

Teniendo en cuenta todas las complicaciones que conlleva esta enfermedad, habrá que centrarse en el tratamiento sintomático de las complicaciones, individualizando a cada paciente y valorando riesgo – beneficio frente a cualquier tratamiento que se requiera.

“Según López Abuin JM, Duque Valencia A, Olivares Martín J, Luna Morales (2001)

- Trastornos cardiovasculares: en la insuficiencia cardíaca congestiva es primordial el control de la tensión arterial. La administración de diuréticos, la corrección de la anemia grave (Hb < 10) y de posibles

arritmias (fibrilación auricular) ayudan en su tratamiento y prevención. El diagnóstico de pericarditis indica el inicio de diálisis

- Trastorno del metabolismo del agua y del sodio: restricción hídrica en situaciones especiales (insuficiencia cardiaca (IC), HTA, edemas, hiponatremia) vigilando probables cuadros de deshidratación. En IC adición de diuréticos de asa y, en ocasiones, tiazidas, para el control de edemas refractarios. En las fases poliúricas establecer balances exactos de líquidos (diuresis de 24 horas + 500 ml), de Na (ionograma en orina de 24 horas) y de K (potasemia). Se recomienda, a su vez, una dieta hiposódica para el control de la HTA.
- Hiperpotasemia: restricción de alimentos ricos en potasio (frutas, verduras, frutos secos). Corrección de la acidosis añadiendo, en casos necesarios, resinas de intercambio iónico, vigilando el estreñimiento.
- Acidosis metabólica: debe controlarse con suplementos de bicarbonato sódico (2-6 g/día) para mantener niveles de bicarbonato en plasma en torno a 22 mEq/l. Se inicia tratamiento cuando el bicarbonato sérico es inferior a 18 mEq/l.
- Prurito: se controlará normalizando el nivel de calcio y fósforo en sangre. Se puede paliar utilizando antihistamínicos con malos resultados en ancianos, rayos UV A y cremas hidratantes. En casos graves estaría indicada la paratiroidectomía.
- Hiperuricemia: se iniciará tratamiento con alopurinol si hiperuricemia > de 10 mg/dl o existe clínica de gota.
- Anemia: tras valoración etiológica, en caso de que sea sintomática o el hematocrito inferior al 30%, estaría indicado el tratamiento con EPO en dosis de 25-100 U/kg subcutánea 3 veces en semana hasta alcanzar un hematocrito del 31-36%. En casos de factores carenciales, iniciar tratamiento sustitutivo.
- Alteraciones de la hemostasia: existe un riesgo de sangrado al producirse un aumento del tiempo de hemorragia secundaria a la disfunción plaquetar. En situaciones de cirugía o de toma de

muestras de biopsias la infusión de desmopresina (0,3 mcg/kg iv) o estrógenos (0,6 mg/kg/día durante 5 días) pueden ser alternativas de tratamiento.

- Hipermagnesemia: la base del tratamiento se centra en evitar aquellos fármacos que contengan este anión, como es el caso de los antiácidos.
- Síntomas gastrointestinales: traducen habitualmente un estado de uremia avanzada, siendo un indicador de inicio de tratamiento dializante una vez descartadas posibles causas sobreañadidas.
- Síntomas neuromusculares: indican un estado de uremia terminal, constituyendo una de las indicaciones para el inicio de diálisis.” (p. 21)

#### **2.2.4.1 Tratamiento Sustitutivo Renal:**

“Según Gómez Campderá F, Luño J, García de Vinuesa MS, Valderrábano F (2001)

Diálisis: se define como un tratamiento sustitutivo, que cumple como principal función la de la depuración a nivel renal. La inclusión de un paciente en un programa de diálisis se debe individualizar en función de las condiciones clínicas, físicas, mentales y sociales del mismo. Actualmente, según comisiones de expertos, influenciado a su vez por los avances tecnológicos, no existe contraindicación alguna para desestimar este tipo de tratamiento únicamente por cuestiones de edad.” (p. 218 – 220)

“Actualmente existen dos modalidades de diálisis: diálisis peritoneal y hemodiálisis. La elección de una u otra depende de los deseos del paciente, de su estado clínico, de la experiencia del profesional que la prescribe y de los recursos disponibles. Ningún método ofrece ventajas en la tasa de supervivencia cuando se comparan factores de riesgo similares” (American Geriatrics Society, 2003, p.4)

“Diálisis peritoneal: depuración a través de la membrana peritoneal natural. Se trata de un tratamiento domiciliario, realizado por el propio enfermo tras un período de adiestramiento.

- DPCA: diálisis peritoneal continua ambulatoria. Técnica manual, que utiliza una solución dializante que se infunde en la cavidad peritoneal; transcurridas seis-ocho horas se drena impregnada de toxinas urémicas.
- DPA: diálisis peritoneal automatizada. Se utiliza una cicladora para la infusión dializante y posterior drenaje.” (Mussó CG, Macías Núñez JF. 2002, p 400 – 408)

“Hemodiálisis: tratamiento depurativo, realizado a través de un acceso vascular (catéter o fístula), con dirección hacia un circuito extracorpóreo y membrana artificial donde se produce la diálisis con regreso de la sangre una vez depurada, a través del acceso, al organismo.” (Mussó CG, Macías Núñez JF. 2002, p 400 – 408)

“Según la sociedad americana geriátrica (2003)

Se encuentran diversos estudios que se han realizado en pacientes de edad avanzada tratados con diálisis, que estiman el nivel de satisfacción con el estado funcional y el estilo de vida. Los resultados en cuanto al estilo de vida, la comparación entre este mencionado grupo y un grupo control, se observa resultados sin significancia estadística diferente a los tres posteriores años. De cierto modo, todo este tiempo que se centró en el tratamiento ayudó en gran parte para la reintegración al ámbito social, transformándose en varios de los casos en la meta esencial de cada paciente.”

“Según Calero F. (2003)

El Trasplante renal: constituye un tratamiento alternativo para la IRCT en adultos de edad avanzada. Los resultados en torno a la supervivencia han mejorado en los últimos años gracias a la meticulosidad en la selección del receptor, los cuidados perioperatorios y el uso de nuevos fármacos inmunosupresores, más seguros y eficaces, reduciendo de

forma considerable los límites en torno a la edad del paciente previamente establecidos” (p. 9)

Tabla 4 Indicaciones de Trasplante Renal

Toda nefropatía en situación de IRCT sometido a tratamiento con diálisis crónica es candidato a trasplante, salvo las siguientes excepciones:

1. Enfermedades Infecciosas activas: contraindicado de forma absoluta el trasplante en enfermos VIH+; no así en pacientes infectados por el virus de la hepatitis B y C.
2. Patologías extra renales graves y crónicas cuya evolución no es mejorable tras el trasplante: demencias avanzadas, hepatopatías severas, aterosclerosis generalizada...
3. Neoplasias activas. Todos los pacientes con antecedentes oncológicos deben ser valorados de forma individual, siendo necesario en algunos casos el establecimiento de un periodo de seguridad entre la colocación del injerto y la resolución del tumor.

La edad avanzada (>70 años), los antecedentes de enfermedad cardiovascular, la malnutrición, las anomalías a nivel de tracto urinario, la insuficiencia respiratoria crónica no constituyen contraindicaciones absolutas, siendo preciso un estudio detallado e individualizado en cada caso.

Tomado de Gómez A, Arias E, Concepción J, 2005, p. 9

“Existe un informe publicado en el año 2000, que comparó en pacientes ancianos la supervivencia con trasplante renal frente a la supervivencia con diálisis en muestras homogéneas respecto a la edad, enfermedad renal de base y pluripatología asociada. Tras ajustar factores pronósticos, los autores concluyeron que el trasplante renal ofrece una ventaja significativa en la supervivencia respecto a la diálisis, con unas tasas de supervivencia a los cinco años del 81 y 51%, respectivamente”

(Johnson DW, Herzig K, Purdie D, Brown AM, Rigby RJ, Nicol DL, Hawley CM, 2000, 794 -799)

## 2.3 Estadísticas de Trasplante

### 2.3.1 A Nivel Mundial:

En el año 2012, La Comisión de Trasplantes del Consejo de Europa menciona que “El Registro Mundial de Trasplantes, que gestiona la ONT, cifra en cerca de 113.000 los trasplantes realizados en todo el mundo, con un aumento del 5,1%”

Tabla 5 Cifras de Pacientes con Trasplante Renal

Datos Donación y Trasplantes en la U2	2011	2012
Donantes	9.604	9.637
TX Riñón	18.712	18.854
TX Hígado	7006	6.845
TX Corazón	1980	1.960
TX Pulmón	1677	1.756
TX Páncreas	859	821
TX Intestino	56	34
TOTAL	30.290	30.274

Tomado de la Comisión de Trasplantes Europeos, 2012, p.1

... Fuente: La Comisión de Trasplantes del Consejo de Europa (ONT)

- España, líder mundial en este campo desde hace 22 años, sigue siendo el país donde los ciudadanos tienen más oportunidades de acceder a un trasplante cuando lo necesitan
- Europa, con 9.637 donantes, ve aumentar en dos décimas su tasa de donación, hasta alcanzar los 19,2 donantes p.m.p. El número de

trasplantes (30.274) se mantiene en cifras similares a las del año anterior

- Iberoamérica es el continente donde más aumentan los donantes (+8,5%). Desde que España puso en marcha el programa de formación de coordinadores iberoamericanos, las donaciones han aumentado cerca de un 50%” (p. 1)

El 17 de septiembre de 2013. El Registro Mundial de Trasplantes, que gestiona la ONT desde hace 7 años en colaboración con la OMS, eleva a 112.631 el total de trasplantes de órganos sólidos efectuados en todo el mundo en el último año, lo que representa un aumento del 5,1% respecto al año anterior. De ellos, 76.118 fueron de riñón, 23.721 de hígado, 5.741 de corazón, 4.278 de pulmón, 2.564 de páncreas y 209 de intestino.

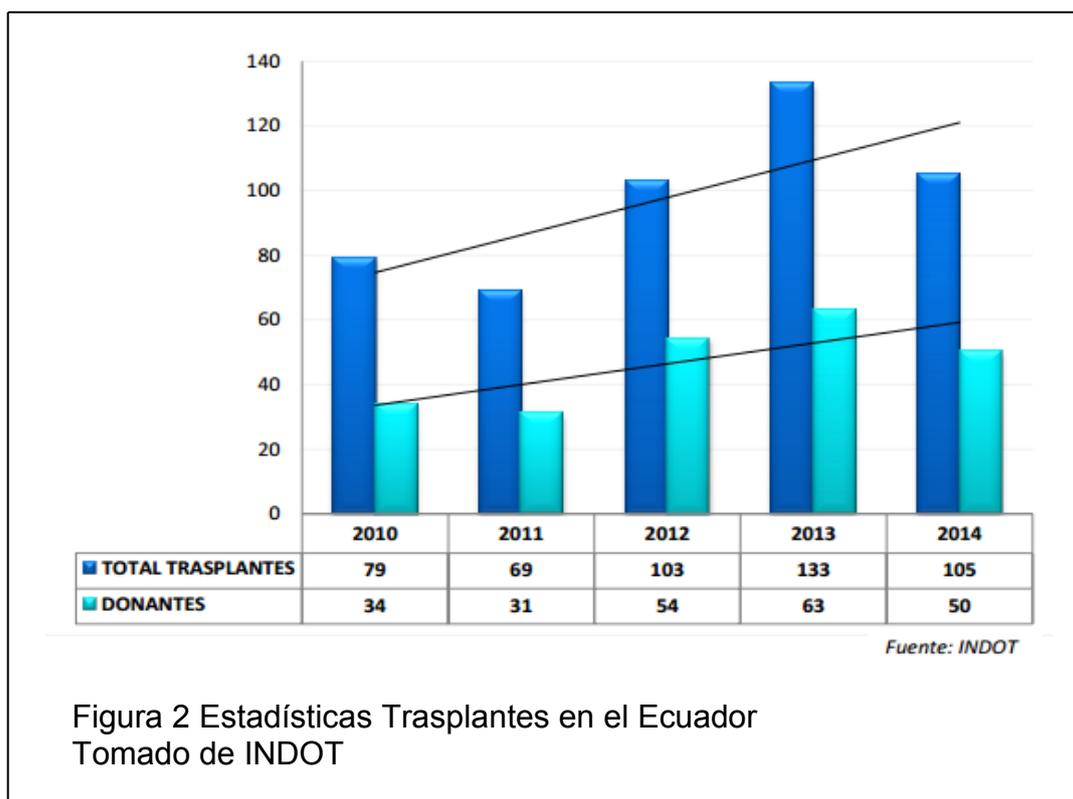
En cuanto a la lista de espera, los datos recogidos por la ONT cifran en un total de 59.219 los enfermos a la espera de un trasplante a fecha 31 de diciembre de 2012. Asimismo, la ‘Newsletter’ eleva a 3.774 las personas que a lo largo de todo el año fallecieron a la espera de un trasplante (cerca del 4%).

La publicación del Consejo de Europa incluye datos de Estados Unidos, Canadá, Australia y América Latina. En Estados Unidos la tasa de donación permanece estable en los últimos años, donde oscila entre 25 y 26 donantes p.m.p (25,8 en 2012). En Canadá desciende más de 3 puntos la tasa de donación, que se sitúa en 12,2, mientras que en Australia se eleva ligeramente y alcanza los 15,5 donantes p.m.p. Iberoamérica, donde España desarrolla desde hace 9 años el programa Alianza de Cooperación y Formación de profesionales de trasplantes, sigue siendo el área geográfica que registra un mayor crecimiento en cuanto al número total de donaciones. El pasado año se efectuaron un total de 4.580 donantes de órganos procedentes de personas fallecidas, con un crecimiento del 8,5% Este aumento ha permitido realizar 14.902 trasplantes, lo que supone más de 800 trasplantes que el año anterior. (p. 2)

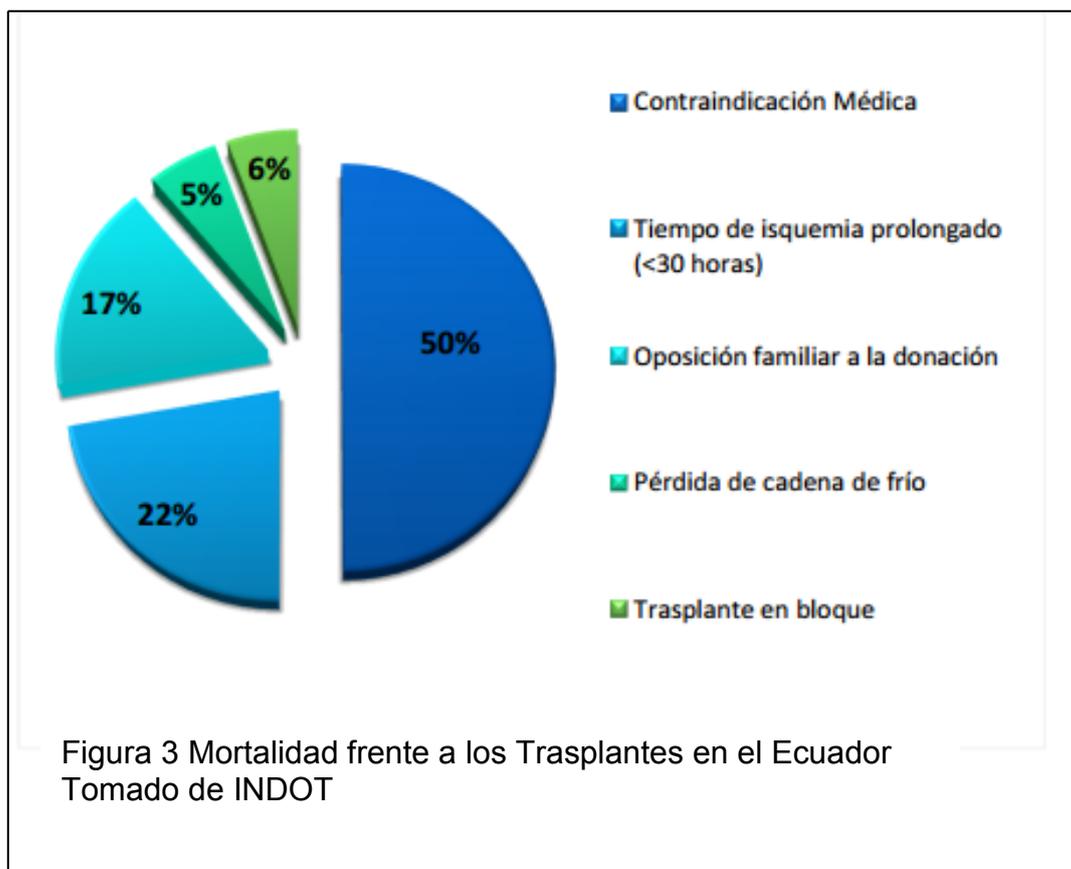
### 2.3.2 En el Ecuador:

Estadísticas según INDOT (2014)

Del total de trasplantes renales realizados en el país (n=96) desde el 2009 al 2014 existen 16 pacientes fallecidos lo que representa en conjunto una mortalidad del 22%.



Del 2011 al 2014, se realizaron 328 t rasplantes renales con donante cadavérico, de los cuales fallecieron 20 durante el primer año pos trasplante, que corresponde al 6%. De los 328 trasplantes renales, 301 trasplantes fueron realizados a pacientes adultos con una mortalidad del 6% (n=17).

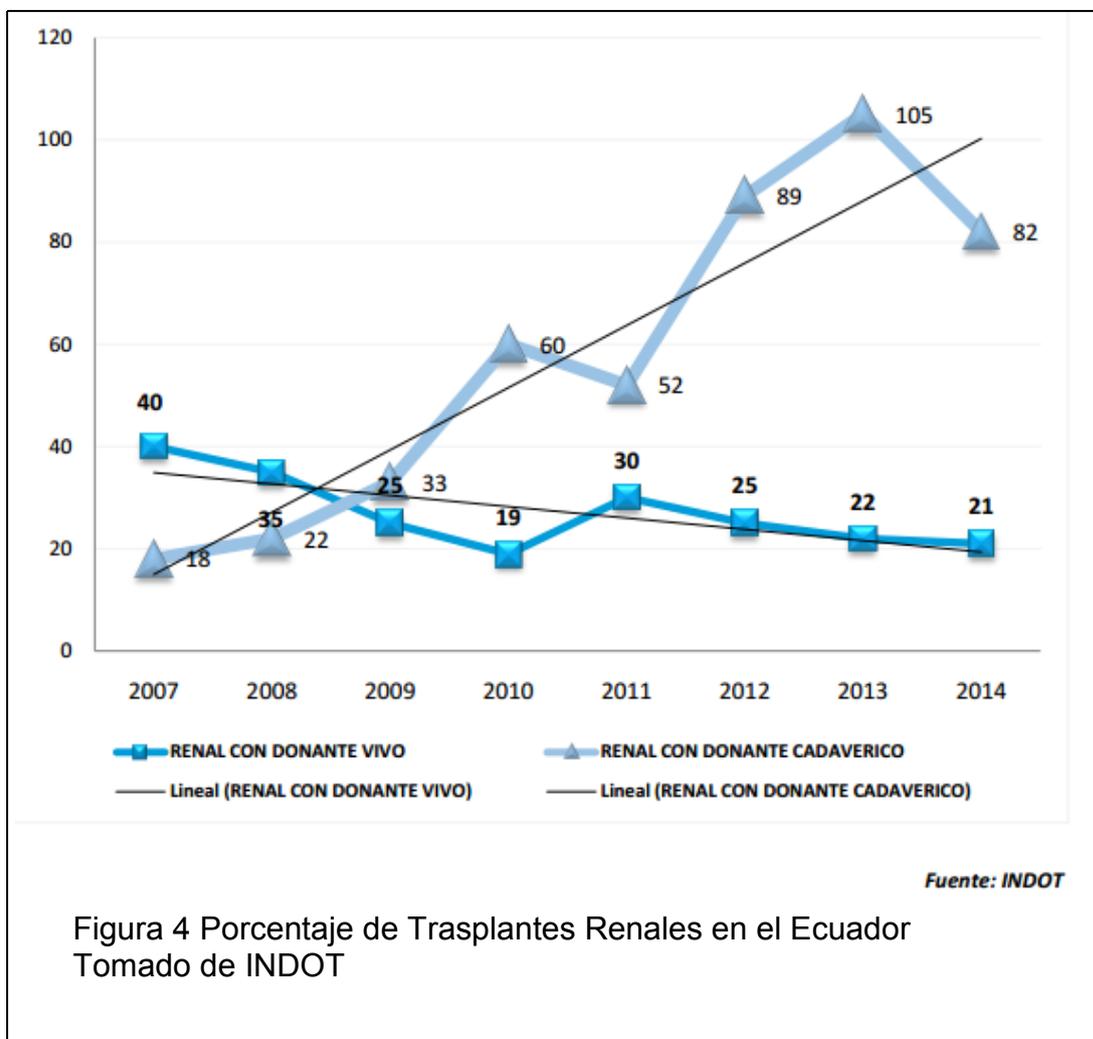


De los 98 trasplantes renales con donante vivo relacionado realizados entre el 2011 al 2014, fallecieron dos receptores durante el primer año pos trasplante, esto corresponde al 3% (n=2). 71 trasplantes fueron realizados a pacientes adultos con un porcentaje de fallecimiento del 1%, (n=1). De los 27 trasplantes pediátricos realizados falleció un paciente.

En el año 2012 el número de Donantes Cadavéricos de Órganos tuvo un crecimiento del 74,2% con respecto al 2011, en el 2013 este crecimiento fue del 16.7% en relación al año anterior y en el 2014 se evidenció una disminución del 20.6%.

En el acumulado de donantes de los últimos 5 años, que corresponde a 229 donantes, el Ministerio de Salud Pública tiene el 41%, siendo esta entidad la de mayor capacidad para la identificación de donantes, seguido por el sector privado con un 31%, en tercer lugar el IESS con 20%, y por último el ISSFA y el

ISSPOL un 8% de participación. - El Sector Público en general contribuye con el 69% de los donantes identificados en los últimos 5 años. (p. 3 – 20)



## 2.4 Calidad de Vida

Para la fecha actual se concibe a la calidad de vida como un concepto multidimensional en el que se integran varios dominios, tanto a referencias objetivas como a componentes subjetivos en el que cada persona lo puntúa por diversos modificadores, no siempre siendo los mismos, pero si integrándose y complementándose uno con otro.

De este modo el concepto para nuestros tiempos se encuentra claramente establecido y es que es la percepción que tiene cada persona de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en el cual vive, en relación con sus expectativas, intereses y logros.

Para finalizar resulta una combinación entre la salud física, la situación psicológica, el nivel de independencia, las relaciones con el medio ambiente y por último las relaciones sociales, todas ellas complementadas entre sí (WHOQOL group, 1995).

#### **2.4.1 Evolución conceptual y su atribución en el campo de la investigación y la práctica.**

Los orígenes de este término lo podemos ubicar a principios de la década de los 30 “Pigou, pionero de la economía del bienestar, se refirió a cuantificar los servicios o costos sociales de las decisiones de gobierno para poder calcular un producto social neto.” (Graciela Tonon, 2009, 3) Sin embargo en el texto de Campbell, Converse y Rodgers publicado en el año de 1976 en donde se realiza una investigación que empezó en 1971 en la Universidad de Michigan con el título “La calidad de la vida americana: percepción, evaluación y satisfacción”, es donde verdaderamente se percibe un interés como un campo novedoso y útil para buscar mejoras a varios niveles de la población.

“De ahí que el interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población.” (Gomez María, Sabeh Eliana, 2002, 2)

“Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998, 15).”

Ya para el año de 1995 se funda la Sociedad Internacional para Estudios de Calidad de Vida (ISQOLS) con el objetivo de ampliar investigaciones propias sobre el tema a nivel mundial estimulando un desarrollo interdisciplinario en campos de la psicología, medicina, política y a nivel social, incluyendo por último relación entre el medio ambiente. En el año de 1998 se elabora el documento "Calidad de Vida Definición y Terminología" coordinado por Cummins en el cual se llega a la conclusión que puede ser cuantificada a nivel subjetivo y objetivo.

#### **2.4.2 Utilidad del Concepto "Calidad De Vida"**

Según Schalock (1996)

La investigación sobre Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

De esta manera, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad. A continuación, veremos más detenidamente el estado de la investigación sobre Calidad de Vida en distintos ámbitos.

## Capítulo 3

### Materiales y Métodos

#### 3.1. Problema

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes que han sido sometidos a un trasplante renal dentro del hospital Eugenio Espejo?

#### 3.2. Objetivos

##### 3.2.1. Objetivo General

Determinar la calidad de vida de los pacientes que han sido parte del proceso de trasplante en el Hospital Eugenio Espejo de Quito – Ecuador.

##### 3.2.2. Objetivos Específicos

- Determinar la Percepción del Paciente trasplantado en cuanto a su calidad de vida.
- Determinar la Percepción del Paciente de su salud luego de haber sido parte del trasplante renal.
- Establecer variantes entre el género del paciente frente a su percepción en cuanto a la calidad de vida se refiere.

#### 3.3 Hipótesis

El Trasplante Renal mejora la calidad de vida del paciente llevándolo a un estado de mejoría integral.

La hipótesis central de la investigación (hipótesis nula) será:

- La percepción de calidad de vida del paciente con trasplante renal en el Hospital Eugenio Espejo está relacionada con la percepción de su salud.

La hipótesis alternativa será:

- La percepción de calidad de vida del paciente con trasplante renal en el Hospital Eugenio Espejo no está relacionada con la percepción de su salud.

### **3.4 Metodología**

#### **3.4.1. Diseño**

Se realizó un estudio de corte transversal en la unidad de trasplantes del Hospital Eugenio Espejo de la ciudad de Quito en el cual se establecieron dos fechas dentro del mes de Junio y Noviembre para realizar una encuesta (WHOQOL – BREF) creada por la OMS para valorar la percepción de la calidad de vida de los pacientes frente a Salud Física, estado Psicológico, Relaciones Interpersonales y su Entorno, el cuestionario fue aplicado a pacientes que habían sido participantes del procedimiento con una recuperación pos - trasplante mínima de 15 días. Para lo cual se contó con la aprobación de cada paciente y el Dr. Patricio Ortiz Líder de la Unidad de Trasplantes del Hospital Eugenio Espejo.

#### **3.4.2. Muestra**

La recolección de los datos fue aplicando la encuesta ya mencionada durante los meses de Junio a 26 pacientes y en Noviembre a todos los pacientes faltantes que por algún otro inconveniente no se habían presentado para la realización de la encuesta anterior (28 pacientes), sometidos a trasplante renal

que cumplieran con los criterios de inclusión, obteniendo un total de 54 pacientes de 67 que lleva registrada la casa de salud con procedimientos exitosos.

### **3.4.3. Criterios de Inclusión**

Todo paciente sometido a trasplante renal con una recuperación mínima de 15 días luego de ser partícipe de este procedimiento, que no tenga objeción al realizar la encuesta propuesta.

### **3.4.4. Criterios de Exclusión**

Todo Paciente que no haya cumplido con una recuperación mínima de 15 días durante las fechas establecidas para la realización de la encuesta.

Todo Paciente que sienta incomodidad o rechazo frente a esta investigación.

### **3.4.5. Definición Operativa**

**Sexo:** Características biológicas que diferencian tanto a hombres como a mujeres

**Edad:** Desde su nacimiento la cantidad de años cumplidos

**Diagnóstico de Falla Renal:** Se diferenciara el periodo en el que fueron los pacientes diagnosticados por esta enfermedad, dividiéndolos en Infante – Juvenil (0 – 16), Adulto Menor (17 – 29), Adulto Mayor (30 – 65)

**Calidad de Vida:** Se define como la percepción de un individuo de su posición de vida en un contexto cultural y sistemas valóricos en los cuales viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones.

**Salud:** La salud se define como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

**Dominios dentro del Cuestionario:** naturaleza multidimensional que se pretende investigar mediante la encuesta dividiéndolo en cuatro dominios

**Salud Física:**

1. Actividades de la vida diaria
2. Dependencia de medicamentos y ayuda médica
3. Energía y fatiga
4. Movilidad
5. Dolor y disconformidad
6. Sueño y descanso
7. Capacidad de trabajo

**Psicológico:**

1. Imagen y apariencia física
2. Sentimientos negativos
3. Sentimientos positivos
4. Autoestima
5. Creencias personales, religiosas y espirituales
6. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración

**Relaciones Interpersonales:**

1. Relaciones personales
2. Apoyo social
3. Actividad sexual

**Entorno:**

1. Recursos económicos
2. Libertad y seguridad física

3. Accesibilidad y calidad de cuidados de salud y sociales
4. Entorno en el hogar
5. Oportunidades de adquirir nueva información y habilidades
6. Participación y oportunidades de recreación y ocio
7. Entorno físico (Polución, ruido, tráfico, clima)
8. Transporte

### 3.4.6. Operacionalización de Variables

Tabla 6 Operacionalización de Variables

Variable	Tipo	Categoría / Escala	Dimensiones	Indicador
Sexo	Catagórica	Masculino Femenino		Proporción
Edad	Cuantitativa	Años		Valor mínimo Valor máximo Media Proporción
Diagnóstico de Fallo Renal	Catagórica	Infanto – Juvenil Adulto Menor Adulto Mayor		Proporción
Calidad de Vida	Cuantitativa	Muy mal Poco Lo Normal Bastante Bien Muy Bien	1 – 5	Valor mínimo Valor máximo Media Proporción

Satisfacción de Salud	Cuantitativa	Muy Insatisfecho Poco Lo Normal Bastante Satisfecho Muy Satisfecho	1 – 5	Valor mínimo Valor máximo Media Proporción
Salud Física	Cuantitativa		1 – 5	Valor mínimo Valor máximo Media Proporción
Psicológico	Cuantitativa		1 – 5	Valor mínimo Valor máximo Media Proporción
Relaciones Interpersonales	Cuantitativa		1 – 5	Valor mínimo Valor máximo Media Proporción
Entorno	Cuantitativa		1 – 5	Valor mínimo Valor máximo Media Proporción

### **3.5 Justificación**

Después de comprender de mejor manera porque la Organización Mundial de la Salud considera a la Enfermedad Renal Crónica como una de las enfermedades catastróficas para el ser humano, todo el esfuerzo que se requiere en el correcto manejo en su vida habitual, y el gasto que un paciente representa dentro del sistema de salud, se puede llegar a la conclusión de lo beneficioso que resulta este procedimiento frente a un tratamiento paliativo, como lo es la diálisis, y de qué manera el paciente siente el cambio en su calidad de vida, es por esto que evaluándolos con una encuesta creada por dicha organización (OMS) y siendo valorada su validez dentro del ámbito científico por diversos estudios recientes, vimos necesaria esta participación y así poder obtener datos más fiables en cuanto a la calidad de vida del paciente con trasplante renal se refiere.

### **3.6 Aspectos Bioéticos**

El motivo en el cual el paciente se encuentra involucrado en una encuesta ajena al conocimiento de dicho estudio nos llevó a establecer ciertos parámetros para no faltar a la integridad del mismo, con un previo consentimiento informado, explicando el procedimiento que se llevara a cabo con dicha encuesta, y tomando con la mayor cordialidad un rechazo por parte de aquellos pacientes que no desean ser parte de esta investigación.

## Capítulo 4

### Resultados y Discusión

#### 4.1 Resultados

Dentro de las dos fechas se recolecto un total de 54 encuestas que aceptaron voluntariamente ser parte de esta investigación, quienes cumplieron con los criterios de inclusión.

##### 4.1.1 Información del Grupo en Estudio.

Dentro de los pacientes se encontró una mayor prevalencia en el género femenino con 29 pacientes frente a los 25 pacientes de género masculino, la media en Edad dentro de este estudio fue de 31 años, teniendo al menor de los pacientes en los 16 años y al mayor en los 64, siendo considerado optimo un trasplante en personas menores de 65 años, lo que nos acerca a una validez frente a estudios previos dentro de este campo del trasplante renal.

Tabla 7 Datos Estadísticos

#### EDAD DE LOS PACIENTES

N	Válidos	54
	Perdidos	0
Media		31.39
Error típ. de la media		1.274
Moda		34
Mínimo		16
Máximo		64

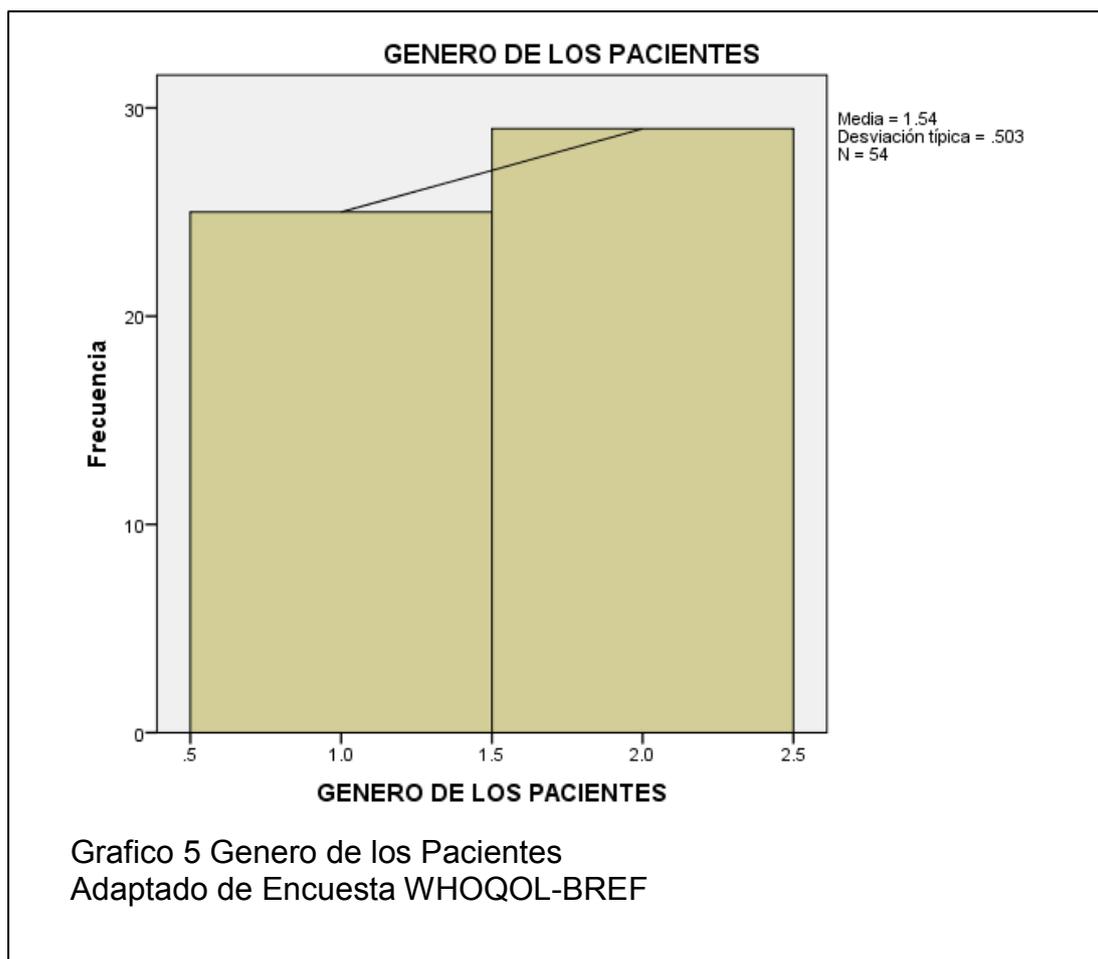
Adaptado de Encuesta WHOQOL - BREF

Tabla 8 Datos Estadísticos

**GENERO DE LOS PACIENTES**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
MASCULINO	25	46.3	46.3	46.3
Válidos FEMENINO	29	53.7	53.7	100.0
Total	54	100.0	100.0	

Adaptado de Encuesta WHOQOL - BREF



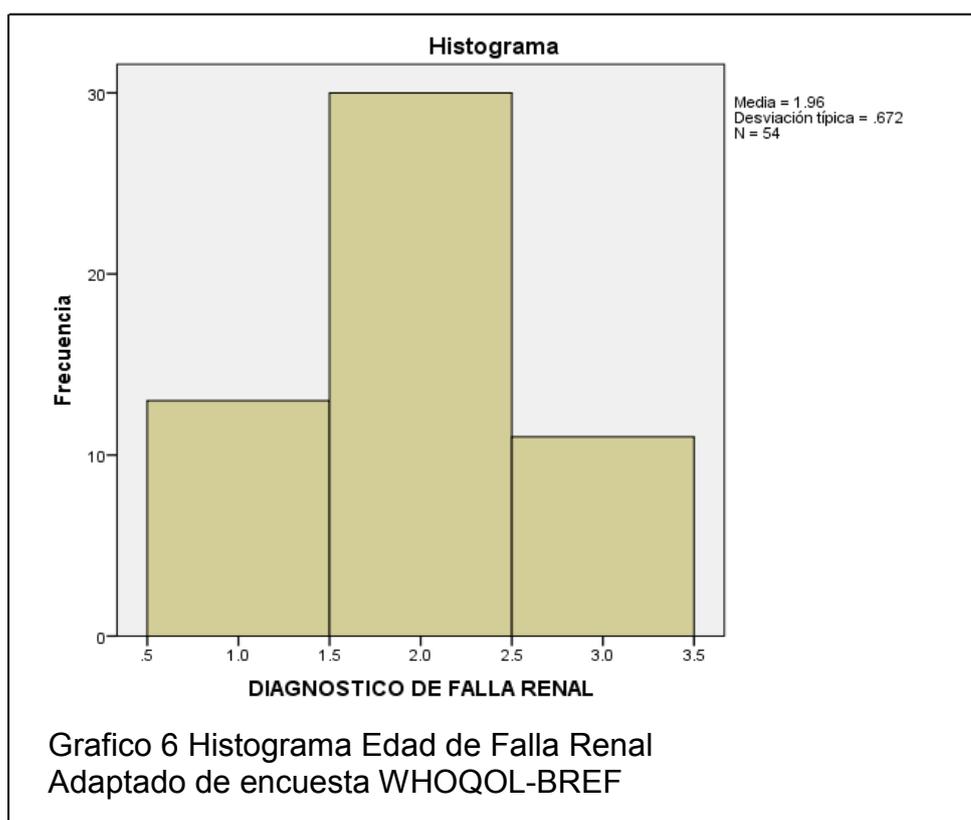
También se pudo notar que la edad a la que se diagnosticaba su enfermedad dentro del grupo de estudio fue dentro de los 17 años a los 29 años (Adulto Menor), frente a porcentajes divididos en las edades de 0 años a 16 años (Infanto – Juveniles), y 30 años a 65 (Adultos Mayores)

Tabla 9 Edad de Diagnostico en Falla Renal

### DIAGNOSTICO DE FALLA RENAL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
INFANTO-JUVENIL	13	24.1	24.1	24.1
ADULTO MENOR	30	55.6	55.6	79.6
ADULTO MAYOR	11	20.4	20.4	100.0
Total	54	100.0	100.0	

Adaptado de Encuesta WHOQOL-BREF



#### 4.1.2 Percepción de Calidad de Vida

La primera pregunta dentro de la encuesta, conjuntamente con la segunda pregunta se analiza por separado del resto de la encuesta que se dividirá en los diferentes dominios, al igual que su puntuación.

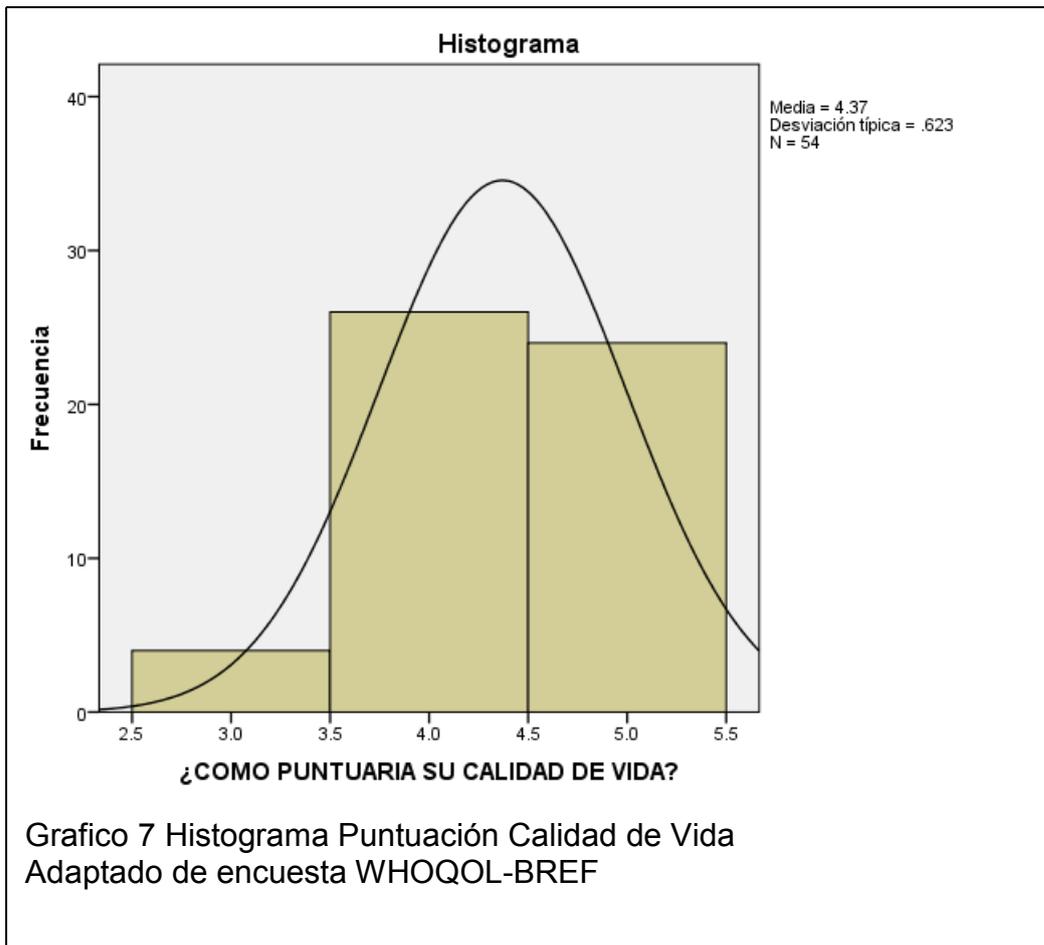
De este modo encontramos que del total del grupo encuestado, no existieron contestaciones de las dos respuestas negativas que incluía dicho estudio frente a la pregunta de cómo puntuaría su calidad de vida, mientras que en este caso la puntuación que prevaleció sobre las demás fue mayor en un 48.1% sobre que su percepción de calidad de vida se encuentra (Bastante Bien), mientras un 44.4% lo ven como la máxima puntuación (Muy Bien), todo esto frente apenas el 7.4% que no entran en el grupo de la conformidad frente al trasplante.

Tabla 10 Porcentaje Calidad de Vida

#### ¿COMO PUNTUARIA SU CALIDAD DE VIDA?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
LO NORMAL	4	7.4	7.4	7.4
BASTANTE BIEN	26	48.1	48.1	55.6
MUY BIEN	24	44.4	44.4	100.0
Total	54	100.0	100.0	

Adaptado de Encuesta WHOQOL-BREF



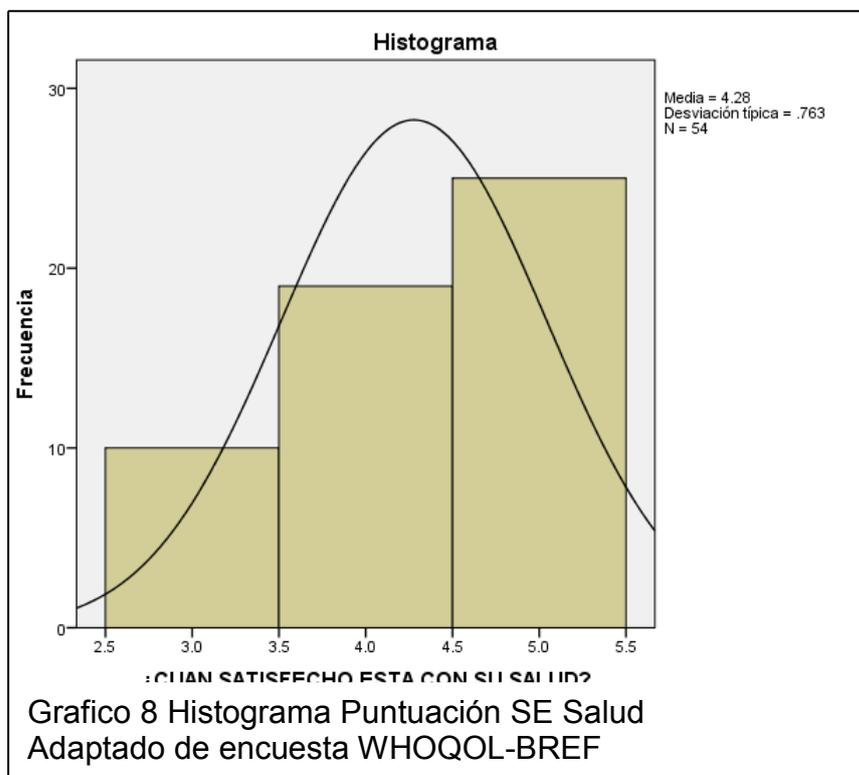
Es así que con la mención anterior, en la segunda pregunta de la encuesta, cuan satisfecho esta con su salud, no o btenemos respuestas negativas, y prevalece con un 46.3% la valoración máxima de dicha encuesta, mientras que un 35.2% se puntúan como Bastante Satisfechos, frente a un 18.5% que valoran a su salud dentro de lo normal.

Tabla 11 Satisfacción de Salud

**¿CUAN SATISFECHO ESTA CON SU SALUD?**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos LO NORMAL	10	11.1	18.5	18.5
BASTANTE	19	21.1	35.2	53.7
SATISFECHO	25	27.8	46.3	100.0
MUY SATISFECHO	25	27.8	46.3	100.0
Total	54	60.0	100.0	
Perdidos Sistema	36	40.0		
Total	90	100.0		

Adaptado de Encuesta WHOQOL-BREF



En cuanto a los puntajes por dominio conseguidos al aplicar la encuesta WHOQOL-BREF (el rango posible se estima entre 4-20), se puede observar en la Tabla 12 que este fue similar en los dominios salud física, relaciones sociales, y en el referido al medio ambiente, y ligeramente mayor en aproximadamente dos puntos, en el referido al ámbito psicológico. Solo en una de las dimensiones se obtuvo el puntaje máximo, siendo este en las relaciones sociales. En ninguna de los dominios el puntaje presentó una distribución normal. Los porcentajes más altos fueron encontrados en el ámbito psicológico con 6 pacientes (11,1%), al igual que en las relaciones sociales con 6 pacientes (11.1%), seguidos por los dominios de salud física obtenido por 2 pacientes (3,7%), y al medio ambiente con 2 pacientes (3,7%) de similar manera.

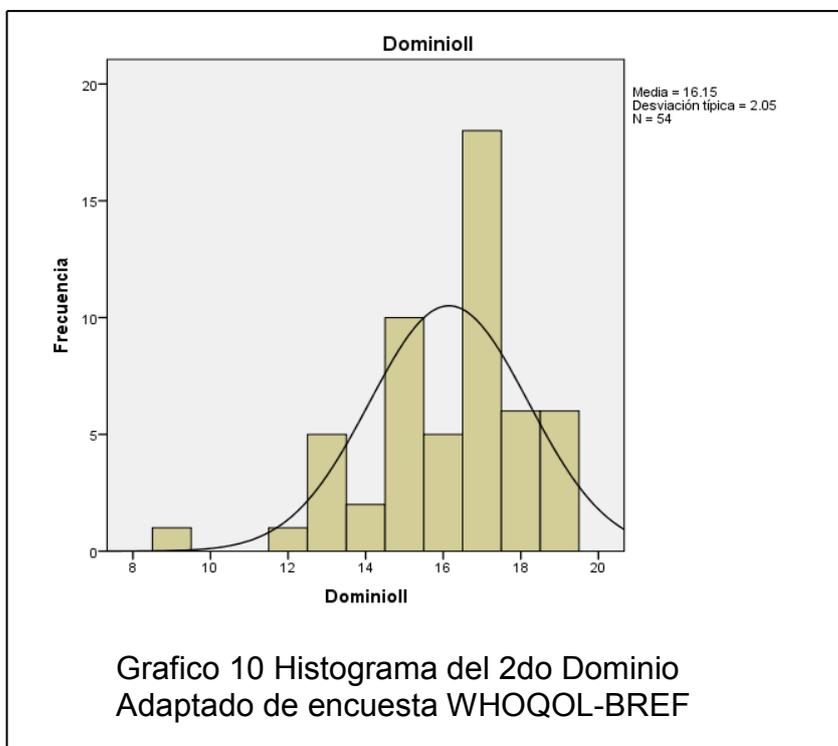
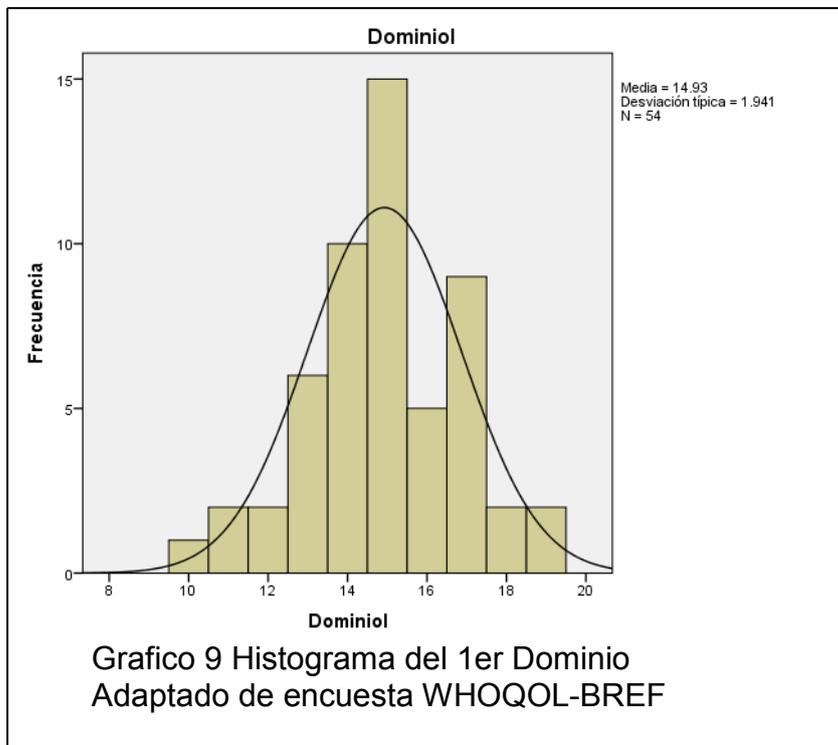
Tabla 12 Estadísticos de Dominio

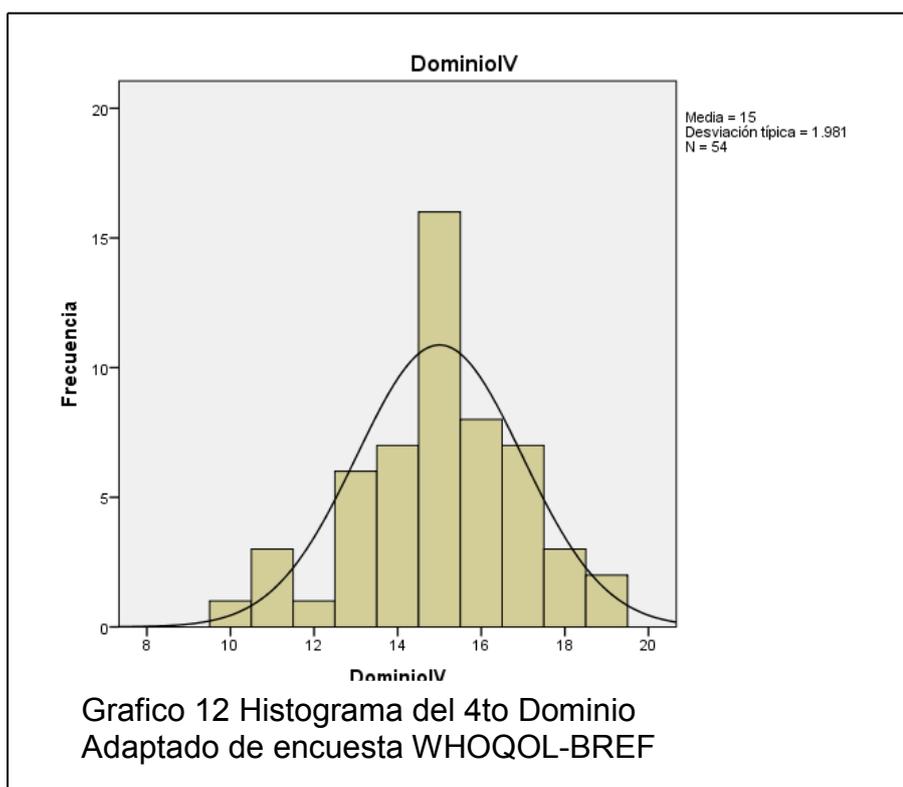
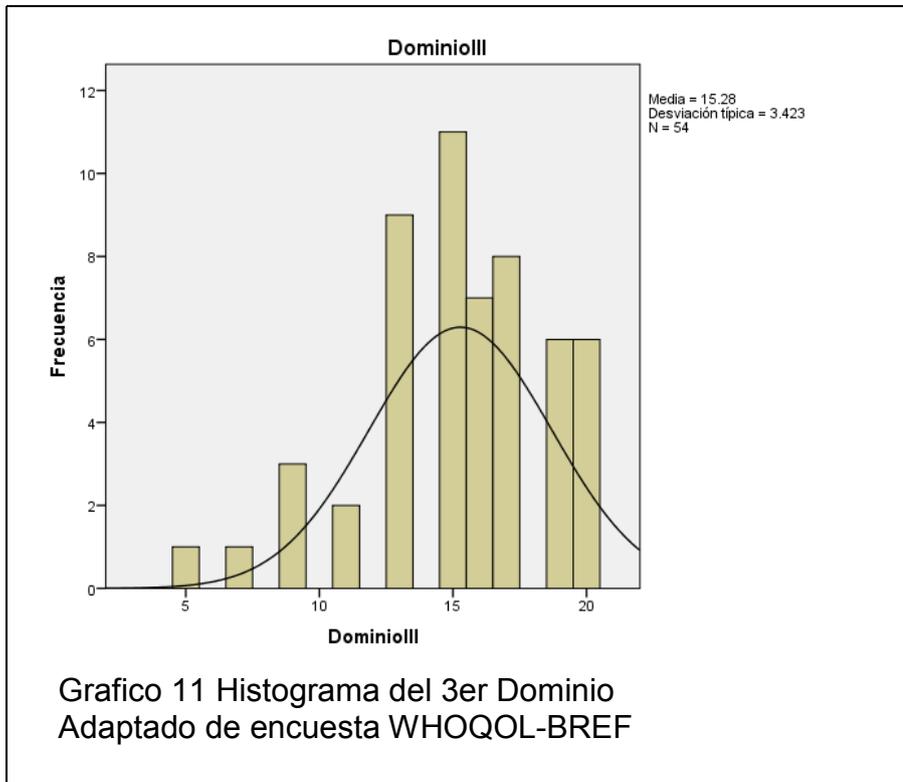
<b>Dominios</b>	<b>n</b> <b>Ítems</b>	<b>Median</b> <b>a</b>	<b>Percentil</b> <b>25 - 75</b>	<b>Punt</b> <b>aje</b> <b>Pro</b> <b>medi</b> <b>o</b>	<b>Desvi</b> <b>ación</b> <b>Están</b> <b>dar</b>	<b>Míni</b> <b>mo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Física</b>	7	15.0	14.0 – 16.25	15	1.94	10	19
<b>Psicológic</b> <b>a</b>	6	17.0	15.0 – 17.0	17	2.05	9	19
<b>Relacione</b> <b>s Sociales</b>	3	15.5	13.0 – 17.0	15	3.42	5	20
<b>Ambiente</b>	8	15.0	14.0 – 16.0	15	1.98	10	19

Adaptado de encuesta WHOQOL-BREF

Dentro de cada dominio la frecuencia siempre la tendencia fue hacia los valores altos, con una dispersión mínima, exceptuando en el dominio de relaciones sociales que se ve mayor amplitud, entiéndase como el Dominio I a la salud

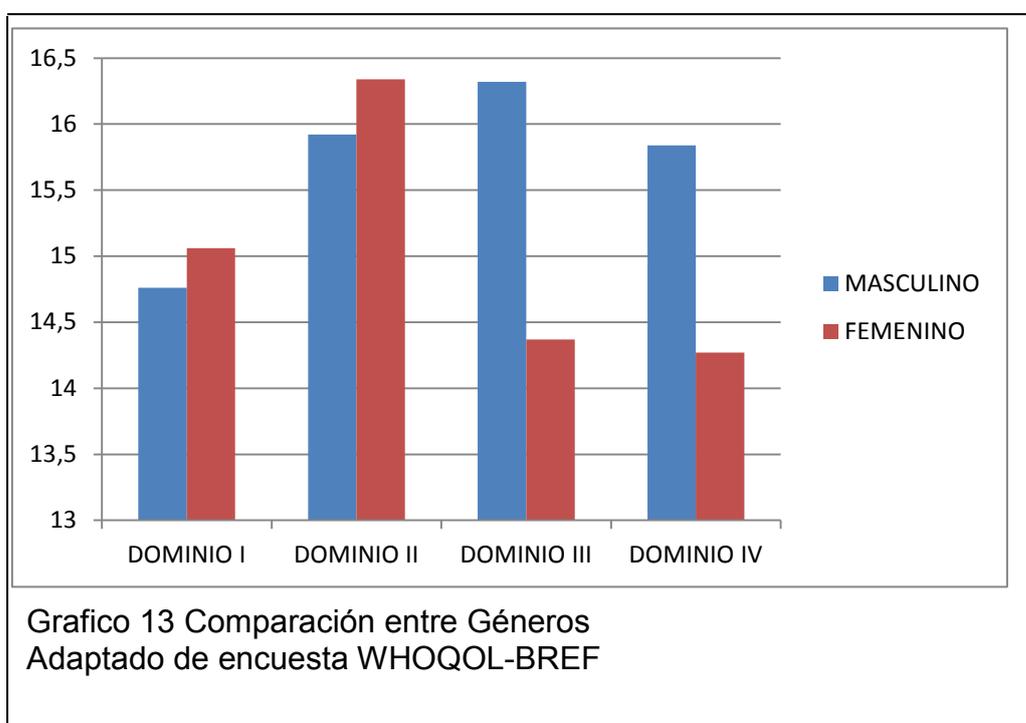
Física, el Dominio II a la salud Psicológica, el Dominio III a las Relaciones Sociales y el Dominio IV al medio Ambiente.



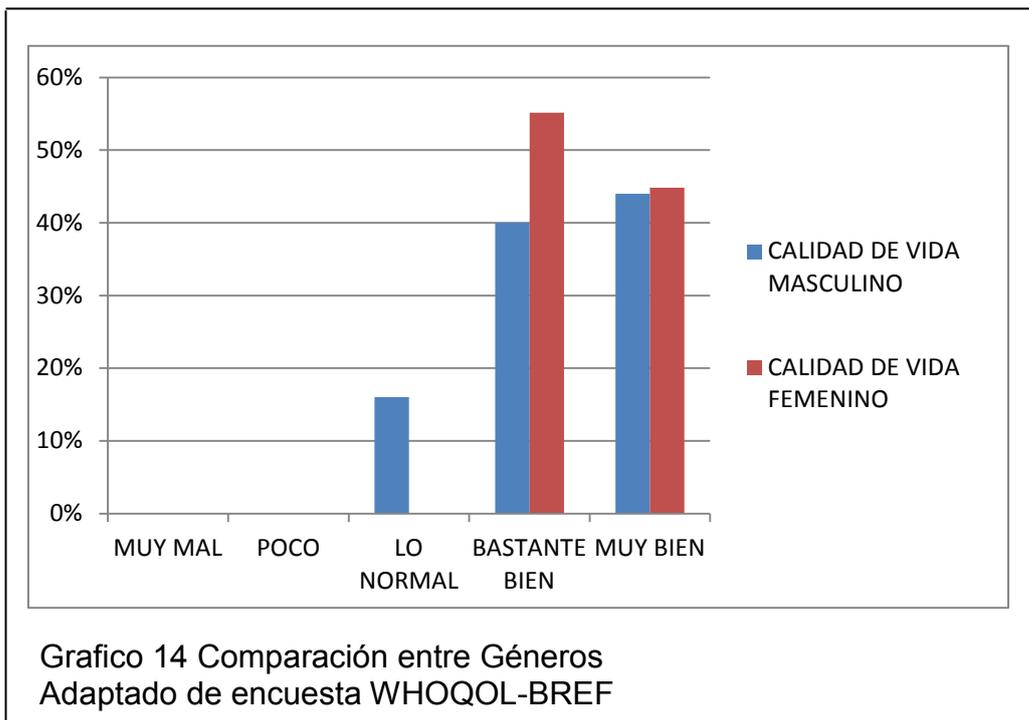


## 4.2 Análisis Bivarial

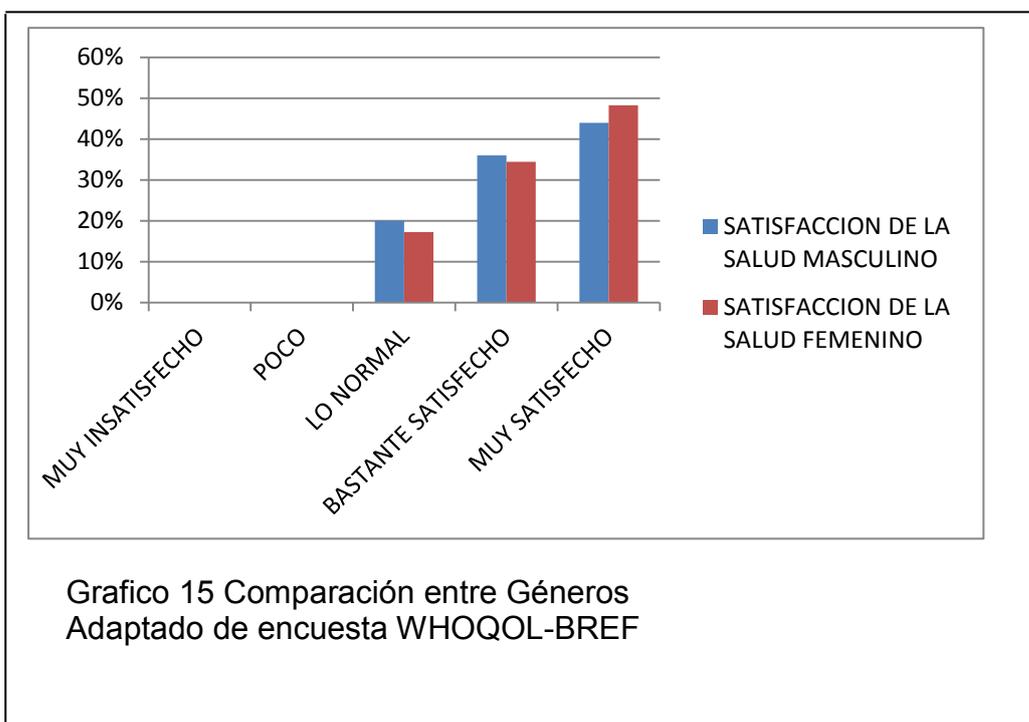
Relacionando variables de género con la percepción de la calidad de vida, estado de salud, y los 4 dominios existentes en la encuesta, observamos que el promedio en el género femenino es mayor tanto en la salud física con un 15.06% frente a un 14.76%, como en la salud psicológica con un 16.34% frente a un 15.92%, mientras que el género masculino sobrepasa el promedio en el ámbito social con un 16.32% frente a un 14.37% y el medio ambiente con un 15.84% frente a un 14.27%.



Se observe que en la percepción de la calidad de vida existe un mayor porcentaje de satisfacción por parte del género femenino, inclusive encontrándose porcentajes nulos en el parámetro Lo Normal, mientras que en el género masculino si podemos observar que por lo menos el 16% no encuentra tendencia hacia lo positivo o negativo.



Y por último en la percepción de la salud a pesar del predominio del género femenino con un 48.27% frente a un 44% en la satisfacción máxima, si se observó que un 17% esta vez encuentra una posición neutra.



### 4.3 Discusión

Dentro de la encuesta WHOQOL-BREF se debe llevar a cabo cierto procedimiento descrito en el manual creado por la misma organización que mediante un análisis confirmatorio factorial y además la raíz del error cuadrático medio valora si las preguntas responden a los dominios o dimensiones, para obtener los resultados fidedignos dentro de todos los aspectos que cubre dicha investigación.

Para obtener una fiabilidad estadística de nuestra encuesta aplicada en este estudio obtuvimos un valor de .819 del coeficiente de Cronbach, conociendo entonces que con este valor obedeceríamos a una seguridad alta frente a la escala.

La presente investigación tuvo como objetivo determinar la calidad de vida en los pacientes con trasplante renal en el Hospital Eugenio Espejo, esto por la importancia que durante los últimos años se le ha dado a este tema, tanto por parte del sistema de salud pública, como la creciente investigación a nivel global. Además de saber que un estudio de esta característica no ha sido llevado a cabo en el país, no siendo así en otros lugares como Chile, México, Colombia.

La limitación más importante dentro de este estudio es la cantidad de pacientes que han sido sometidos a trasplante, valorando las actuales estadísticas se puede observar un importante y acelerado crecimiento, no siendo así en años pasados, sobre todo en esta casa de salud, a pesar de que la muestra no es de gran amplitud, los resultados nos demuestran el beneficio que obtuvieron la totalidad de los pacientes y como la gran mayoría cataloga su calidad de vida en puntos altos de la encuesta, entendiéndonos que entre mayor es el puntaje, siendo 4 el mínimo y 20 el máximo dentro de la tabla de conversión (véase manual WHOQOL-BREF), mayor es la percepción del paciente que tiene de su

calidad de vida, esto ocurrió de la misma manera en la satisfacción de su salud, observándose valores tan altos como lo anterior mencionado.

En cuanto a la toma de la muestra mediante la encuesta realizada a los pacientes de esta casa de salud, es importante ratificar el compromiso que se adquirió dentro de este estudio al no dejar valores nulos (respuestas sin contestar) y que como sugiere la guía de la OMS, poder eliminar pacientes dentro del análisis total; de esta manera se podría considerar la aplicación de la misma encuesta en nuestro medio a nivel en general.

Cabe recalcar también que con esta encuesta y llevándola a un correcto uso de ella los dominios de Salud Física, Psicológica, Relaciones Sociales y Medio Ambiental pueden ser correlacionadas entre diversas variables, esto con el fin de buscar comparaciones entre tratamientos determinando la efectividad de las intervenciones ya conocidas. Mientras que en el estudio se observa que a nivel general las puntuaciones siempre tienen tendencia a los más alto, muy pocos son los pacientes que sienten indiferente el cambio de su calidad de vida luego del trasplante dentro de todos los ámbitos ya descritos, es así que dentro de todos estos aspectos mencionados se ve como hay un nivel de satisfacción alto en la muestra en general.

Dentro del cruce de variables clínicos frente a la percepción de calidad de vida encontrada en esta investigación denotamos que la edad presenta una correlación de Pearson inversa débil de  $-0.161$  con un valor de  $p$  de  $0.245$  por lo que podemos concluir que entre la edad y la calidad de vida, mantendremos hipótesis de independencia, es decir la edad no afecta la percepción de la calidad de vida del paciente, frente al género del paciente el valor de correlación de Pearson es de  $0.136$  por lo que podemos concluir que existe una mayor relación directa con respecto a la edad sin embargo el valor de  $P$  siendo  $0.327$  concluimos nuevamente que entre el género y la percepción de calidad de vida no existe correlación entre sí, de esta forma no dependerá una de otra, finalmente frente a la edad en que se le diagnóstico de falla renal al paciente

obtenemos un valor de  $-.057$  con un valor de P de  $.684$  observando de esta manera que ninguna variable clínica modifica la percepción del paciente frente a su calidad de vida.

Buscando semejanza de la percepción de salud del paciente frente a cada uno de los dominios encontramos que para el primer dominio obtenemos una correlación de Pearson de  $.167$  con valor de P de  $.227$ , para el tercero  $.172$  con valor de P de  $.213$ , para el cuarto dominio  $.137$  con valor de P de  $.322$  encontrando que las variables son independientes, y para el segundo dominio  $.420$  con valor de P de  $.002$  observando una correlación directa.

Tomando las variables clínicas y aplicando a cada uno de los dominios encontramos que la edad obtuvo menor relación con valor de correlación de Pearson de  $-.248$  con valor de P de  $0.71$  en el dominio I, de  $-0.74$  con valor de P de  $.597$  en el dominio III y de  $-.040$  con valor de P de  $.776$  para el dominio IV por lo que los valores serán independientes uno de otros, sin embargo en el dominio II la correlación de Pearson es de  $-.406$  con un valor de P de  $0.002$  y podemos asumir que estas dos variables se encuentran relacionadas.

Mientras que para el género en su correlación de Pearson tenemos valores de  $.080$  con valor de P de  $.565$  para el dominio I,  $.104$  con valor de P de  $.453$  para el dominio II,  $-.285$  con valor de P de  $.036$  para el dominio III, y finalmente  $-.397$  con valor de P de  $.003$  para el dominio IV es decir que mientras en los primeros tres dominios no se observa relación entre sí, para el dominio final encontramos relación inversa fuerte frente a esta variable.

Finalmente para la edad en que se diagnostica al paciente frente a los dominios obtenemos los siguientes valores en su correlación de Pearson,  $-.074$  con valor de P de  $.592$ ,  $-.174$  con valor de P de  $.208$ ,  $.013$  con valor de P  $.927$ ,  $.028$  con valor de P de  $.839$  para el primero, segundo, tercer, y cuarto dominio respectivamente observando aquí una independencia para cada uno de los dominios frente a la variable propuesta.

En contraste con todas las analogías presentadas en este estudio exceptuando con pocas variables, obtenemos una relación directa con una correlación de Pearson de .375 con valor de P de .005 entre la percepción de calidad de vida del paciente frente a la percepción de salud del paciente, entendiendo así que existe una fuerte correlación una con otra.

## Capítulo 5

### Conclusiones y Recomendaciones

#### 5.1 Conclusiones

Para finalizar, los resultados de esta investigación nos permiten llegar al desenlace que los pacientes luego de haber sido intervenidos en un trasplante renal en esta casa de salud presentan un calidad de vida bastante buena sobre la mayor expectativa, muy pocos son los pacientes que se encuentran en un perfil neutro y no sorprende que ninguno de los pacientes contestara las respuestas más bajas dentro de la encuesta. Además de denotar que los pacientes perciben un estado de satisfacción óptimo en cuanto a su estado de salud.

Al diferenciar los dominios con sus respectivos resultados podemos concluir como la calidad de vida de los pacientes sometidos a este tratamiento siempre tienen tendencia a lo positivo, como es que a pesar de existir valores máximos dentro de la encuesta, nunca encontramos el valor mínimo, es por eso que podemos ver un nivel de satisfacción frente al tratamiento superando expectativas propias de cada persona. Inclusive la media dentro de cada dominio en la muestra siempre fue mayor a la media general de la encuesta, indicándonos como las personas a pesar de tener respuestas con tendencia a la negativo, lo que prevaleció fue un sentimiento objetivo positivo general frente a este proceso.

Al separar por géneros la única diferencia que pudimos encontrar, es que el género femenino obtuvo puntajes más altos en cuanto a su calidad de vida y a su estado de salud se referían frente al género masculino, quienes mostraron un porcentaje mínimo de inconformidad, pero que existió, mientras que su contraparte valoró más lo que significó el trasplante y por esto todas sus respuestas fueron positivas.

Valorando la percepción del paciente de su salud frente a los dominios en los que se divide la encuesta el único dato importante y que nos muestra una relación directa con una dependencia fuerte, lo encontramos dentro del segundo dominio que se refiere a lo psicológico, evaluando así que cada paciente fuera de los otros contextos tiene tendencia a la alza de su personalidad frente al trasplante renal y como este modifica su calidad de vida.

Cabe recalcar como la percepción de cada persona es un modificador directo frente a la salud y a la calidad de vida, sobre todo en el ámbito psicológico y como con estos contrastes los pacientes ven modificada su vida frente al trasplante del cual fueron usuarios.

Con todos los datos y validando la relación que tienen entre si la percepción de calidad de vida con la percepción de salud de cada paciente, siendo esta directamente proporcional podemos aceptar la Hipótesis Nula que nos planteamos en el estudio, afirmando así que entre mayor sea la percepción de vida del paciente se sentirá mejor frente a su salud, es por esto que vemos necesario el incentivar aún mas este procedimiento dentro de todas sus delimitaciones y así provocar un cambio positivo frente a la sociedad en temas de salud.

## **5.2 Recomendaciones**

Principalmente la mayor recomendación sería extender el estudio a todas las casas de salud que realicen trasplantes y además valorar la calidad de vida en pacientes con trasplantes dentro de todas las especialidades que se realicen en el país, esto para proveer datos específicos de cómo tanto los pacientes, como el sistema de salud del Ecuador se benefician de estos procedimientos y así ampliarlos.

Sería interesante realizar un estudio comparativo, con la misma medición de la percepción de calidad de vida dentro de esta misma especialidad, pero con los otros dos tratamientos (Diálisis Peritoneal – Hemodiálisis), además del

trasplante y ver así cuál de ellos resulta más útil para un paciente, y con cuál de ellos se siente mejor.

Al tener en cuenta los resultados de este estudio y ver como superan las expectativas en general, continuar con el manejo personalizado de los pacientes dentro de la unidad de trasplantes en Eugenio Espejo, para así mantener un estado tanto físico, emocional y espiritual dentro de la conformidad de cada persona.

## REFERENCIAS

- Acosta P., Chapparro L., Rey C. (2008). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal.  
<<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1233/10031>> (Consulta el 13 de Noviembre del 2015)
- Altamirano P. (2010). 1 Año Del 1º Trasplante Hepático. Recuperado el 10 de diciembre del 2012.
- Ceballos M, López-Revuelta K, Saracho R, García López F, Castro P, Gutiérrez JA, et al. Informe de diálisis y trasplante correspondiente al año 2002 de la sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos. *Nefrología* 2005; 25
- Cortesini, R.: Renna-Molajoni, E.: *Fondamenti dei Trapianti d'Organo*. pp. 1-6. Il Pensiero Scientifico de Roma, 1987.
- David Verdegay Romero. (2012). Generalidades IRC.  
<<http://enfermerosmadrid.blogspot.com/2012/09/insuficiencia-renal-cronica.html>> (Consultado el 25 Noviembre 2015)
- Espinoza I, Osorio P, Torrejón M, Carrasco R, Bunout D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos.  
< <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v139n5/art03.pdf>> (Consultado el 12 de Diciembre del 2015)
- Freire M, Farias D, Pinheiro M, Chaves E, Tavares P, César de Almeida P. (2010). Calidad de Vida de Pacientes Sometidos a Transplante Cardíaco: Aplicación de la Escala Whoqol-Bref.  
< [http://www.scielo.br/pdf/abc/v96n1/es\\_aop12910.pdf](http://www.scielo.br/pdf/abc/v96n1/es_aop12910.pdf)> (Consultado el 8 de Diciembre del 2015)
- Global Observatory on Donation & Transplantation, Observatorio Mundial de Donación y Trasplantes (2010 – 2014). GODT, Union Europea. Recuperado de <http://www.transplant->

observatory.org/rcidt/Reuniones%20RCIDT/VI-La-Habana-Cuba-Mayo-2008/OBSERVATORIO\_MUNDIAL\_DyT.pdf

Hamilton, D.: Tissue Transplantation. P.J. Morris ed. pp 1-13. Churchill Livingstone, Edimburgh. London and New York. 1982.

Instituto Nacional de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células – INDOT (2009 – 2014). Donaciontrasplante:Gob, Ecuador. Recuperado de <http://www.donaciontrasplante.gob.ec/indot/>

J. M. Puig. (2002). Historia del Trasplante Renal.

<[http://www.revistaseden.org/files/art655\\_1.pdf](http://www.revistaseden.org/files/art655_1.pdf)> (Consulta el 16 de Noviembre del 2015)

Ley Orgánica de Transplante de Órganos, Tejidos y Células (2011). Instituto Nacional de Donación y Transplante de Órganos, Tejidos y Células. Publicada en el registro Oficial No. 398 del 4 de marzo de 2011.

Mercado, Francisco J. Padilla, César. Díaz, Blanca A. La donación y el trasplante de órganos según los profesionales de la salud, 15 de Enero del 2013.

Morris, P.J: Kidney Transplantation. Principles and Practice. Pp 1-13. Grune and Stratton. Londres 1984.

Recomendaciones para Incrementar la Donación de Órganos y Tejidos. DOCUMENTO DEL CONSEJO IBEROAMERICANO DE DONACION Y TRASPLANTES, 20 de Enero del 2013.

Total de Procedimientos de Transplante de Órganos y Tejidos realizados 2006 – 2013, 11 de diciembre del 2013.

Valle Andrade, Enrique (2010). Trasplantes y Donantes, 8 de diciembre del 2012.

## **ANEXOS**

**WHOQOL-BREF**

**INTRODUCTION, ADMINISTRATION, SCORING  
AND GENERIC VERSION OF THE ASSESSMENT**

**Field Trial Version  
December 1996**



**PROGRAMME ON MENTAL HEALTH  
WORLD HEALTH ORGANIZATION  
GENEVA**

This manual was drafted by Alison Harper on behalf of the WHOQOL group. The WHOQOL group comprises a coordinating group, collaborating investigators in each of the field centres and a panel of consultants. Dr J. Orley directs the project. He has been assisted in this by Professor M. Power, Dr W. Kuyken, Professor N. Sartorius, Dr M. Bullinger and Dr A. Harper. The field centres involved in initial piloting of the WHOQOL were: Professor H. Herrman, Dr H. Schofield and Ms B. Murphy, University of Melbourne, Australia; Professor Z. Metelko, Professor S. Szabo and Mrs M. Pibernik-Okanovic, Institute of Diabetes, Endocrinology and Metabolic Diseases and Department of Psychology, Faculty of Philosophy, University of Zagreb, Croatia; Dr N. Quemada and Dr A. Caria, INSERM, Paris, France; Dr S. Rajkumar and Mrs Shuba Kumar, Madras Medical College, India; Dr S. Saxena and Dr K. Chandiramani, All India Institute of Medical Sciences, New Delhi, India; Dr M. Amir and Dr D. Baron, Ben-Gurion University of the Negev, Beer-Sheeva, Israel; Dr Miyako Tazaki, Department of Science, Science University of Tokyo, Japan and Dr Ariko Noji, Department of Community Health Nursing, St Luke's College of Nursing, Japan; Dr G. van Heck and Mrs J. De Vries, Tilburg University, The Netherlands; Professor J. Arroyo Sucre and Professor L. Picard-Ami, University of Panama, Panama; Professor M. Kabanov, Dr A. Lomachenkov and Dr G. Burkovsky, Bekhterev Psychoneurological Research Institute, St. Petersburg, Russia; Dr R. Lucas Carrasco, University of Barcelona, Spain; Dr Yooth Bodharamik and Mr Kitikorn Meesapaya, Institute of Mental Health, Bangkok, Thailand; Dr S. Skevington, University of Bath, United Kingdom; Professor D. Patrick, Ms M. Martinand, Ms D. Wild, University of Washington, Seattle, USA and; Professor W. Acuda and Dr J. Mutambirwa, University of Zimbabwe, Harare, Zimbabwe.

New centres using the field version of the WHOQOL-100 are: Dr S. Bonicato, FUNDONAR, Fundacion Oncologica Argentina, Argentina; Dr A.E. Molzahn, University of Victoria, Canada; Dr G. Yongping, St Vincent's Hospital, Victoria, Australia; Dr G. Page, University of Quebec at Rimouski, Canada; Professor J. Fang, Sun Yat-Sen University of Medical Sciences, People's Republic of China; Dr M. Fleck, University of the State of Rio Grande do Sul, Brazil; Professor M.C. Angermeyer, Dr R. Kilian, Universitätsklinikum Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Leipzig, Germany; Mr Kwok Fai Leung, Hospital Authority, Hong Kong; Dr B.R. Hanestad, University of Bergen, Norway; Dr M.H. Mubbashar, Rawalpindi General Hospital, Pakistan; Dr J. Harangozo, Semelweis University of Medicine, Budapest & Dr L. Kullman, National Institute of Mental Rehabilitation, Budapest, Hungary; Professor I. Wiklund, Health Economics & Quality of Life, Astra Hässle AB, Sweden; Dr C. Fidaner, Dr Behçet Uz Paediatric Hospital, Balçova/Izmir, Turkey; Dr G. de Girolamo, Servizio Salute Mentale USL 27, Italy; Professor P. Bech, Frederiksborg General Hospital, Denmark; Dr R.S. Pippalla, Howard University, College of Pharmacy and Pharmaceutical Sciences, Washington, DC, USA and Dr H. Che Ismail, School of Medical Sciences, Kelantan, Malaysia.

**Further information can be obtained from:**

Dr John Orley  
Programme on Mental Health  
World Health Organization  
**CH-1211 Geneva 27, Switzerland**

# **WHOQOL-BREF**

## **Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment**

### **Introduction**

The WHOQOL-100 quality of life assessment was developed by the WHOQOL Group with fifteen international field centres, simultaneously, in an attempt to develop a quality of life assessment that would be applicable cross-culturally. The development of the WHOQOL-100, has been detailed elsewhere (i.e. Orley & Kuyken, 1994; Szabo, 1996; WHOQOL Group 1994a, 1994b, 1995). This document gives a conceptual background to the WHOQOL definition of quality of life and describes the development of the WHOQOL-BREF, an abbreviated version of the WHOQOL-100. It also includes a generic English language version of the WHOQOL-BREF, instructions for administering and scoring, and proposed uses for this short form of the WHOQOL.

### **Rationale for the development of the WHOQOL-100**

WHO's initiative to develop a quality of life assessment arose for a number of reasons. In recent years there has been a broadening in focus in the measurement of health, beyond traditional health indicators such as mortality and morbidity (e.g. World Bank, 1993; WHO, 1991), to include measures of the impact of disease and impairment on daily activities and behaviour (e.g. Sickness Impact Profile; Bergner, Bobbitt, Carter et al, 1981), perceived health measures (e.g. Nottingham Health Profile; Hunt, McKenna and McEwan, 1989) and disability / functional status measures (e.g. the MOS SF-36, Ware et al, 1993). These measures, whilst beginning to provide a measure of the impact of disease, do not assess quality of life *per se*, which has been aptly described as "the missing measurement in health" (Fallowfield, 1990). Second, most measures of health status have been developed in North America and the UK, and the translation of these measures for use in other settings is time-consuming, and unsatisfactory for a number of reasons (Sartorius and Kuyken, 1994; Kuyken, Orley, Hudelson and Sartorius, 1994). Third, the increasingly mechanistic model of medicine, concerned only with the eradication of disease and symptoms, reinforces the need for the introduction of a humanistic element into health care. By calling for quality of life assessments in health care, attention is focused on this aspect of health, and resulting interventions will pay increased attention to this aspect of patients' well-being. WHO's initiative to develop a quality of life assessment arises from a need for a genuinely international measure of quality of life and a commitment to the continued promotion of an holistic approach to health and health care.

### **Steps in the development of the WHOQOL-100**

The WHOQOL-100 development process consisted of several stages. These are explained in brief within this document. For a detailed description, the reader is referred to the WHOQOL Group (1994a, 1994b, in preparation). In the first stage, concept clarification involved establishing an agreed upon definition of quality of life and an approach to international quality of life assessment.

*Quality of life is defined as individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.*

This definition reflects the view that quality of life refers to a subjective evaluation which is embedded in a cultural, social and environmental context. Because this definition of quality of life focuses upon respondents' "perceived" quality of life, it is not expected to provide a means of measuring in any detailed fashion symptoms, diseases or conditions, but rather the effects of disease and health interventions on quality of life. As such, quality of life cannot be equated simply with the terms "health status", "life style", "life satisfaction", "mental state" or "well-being". The recognition of the multi-dimensional nature of quality of life is reflected in the WHOQOL-100 structure.

In the second stage of development, exploration of the quality of life construct within 15 culturally diverse field centres was carried out to establish a list of areas/facets that participating centres considered relevant to the assessment of quality of life. This involved a series of meetings of focus groups which included health professionals, patients and well subjects. A maximum of six specific items for exploring each proposed facet were generated by each centre's focus group. To enable the collaboration to be genuinely international the 15 field centres were selected world-wide to provide differences in level of industrialisation, available health services, and other markers relevant to the measurement of quality of life (e.g. role of the family, perception of time, perception of self, dominant religion).

In the third stage of development, questions from each centre were assembled into a global pool. After clustering semantically equivalent questions, 236 items covering 29 facets were included in a final assessment. Pilot work involved administration of this standardised assessment to at least 300 respondents within each centre.

Following field testing in these 15 centres, 100 items were selected for inclusion in the WHOQOL-100 Field Trial Version. These included four items for each of 24 facets of quality of life, and four items relating to the [overall quality of life and general health] facet (see Table 1). The method by which these 100 items were selected is fully documented elsewhere (The WHOQOL Group, in preparation). The WHOQOL-100 Field Trial Version is currently being tested in new centres world-wide (these centres are outlined on page 6 of this document). The initial conceptual framework for the WHOQOL-100 proposed that the 24 facets relating to quality of life should be grouped into 6 domains. Recent analysis of available data, using structural equation modelling, has shown a four domain solution to be more appropriate. For a more detailed explanation of this, the reader is referred to The WHOQOL Group (in preparation). The WHOQOL-BREF is therefore based on a four domain structure (see Table 1).

**Table 1 - WHOQOL-BREF domains**

Domain	Facets incorporated within domains
1. Physical health	Activities of daily living Dependence on medicinal substances and medical aids Energy and fatigue Mobility Pain and discomfort

	Sleep and rest Work Capacity
2. Psychological	Bodily image and appearance Negative feelings Positive feelings Self-esteem Spirituality / Religion / Personal beliefs Thinking, learning, memory and concentration
3. Social relationships Personal relationships	Social support Sexual activity
4. Environment	Financial resources Freedom, physical safety and security Health and social care: accessibility and quality Home environment Opportunities for acquiring new information and skills Participation in and opportunities for recreation / leisure activities Physical environment (pollution / noise / traffic / climate) Transport

## Development of the WHOQOL-BREF

The WHOQOL-100 allows detailed assessment of each individual facet relating to quality of life.

In certain instances however, the WHOQOL-100 may be too lengthy for practical use. The WHOQOLBREF Field Trial Version has therefore been developed to provide a short form quality of life assessment that looks at Domain level profiles, using data from the pilot WHOQOL assessment and all available data from the Field Trial Version of the WHOQOL-100. Twenty field centres situated within eighteen countries have included data for these purposes (see Table 2). The WHOQOL-BREF contains a total of 26 questions. To provide a broad and comprehensive assessment, one item from each of the 24 facets contained in the WHOQOL-100 has been included. In addition, two items from the Overall quality of Life and General Health facet have been included.

**Table 2 - Centres included in development of the WHOQOL-BREF**

Centres in the pilot version of the WHOQOL	Centres in the field trial of the WHOQOL-100
Bangkok, Thailand Beer Sheva, Israel Madras, India Melbourne, Australia New Delhi, India Panama City, Panama Seattle, USA	Bangkok, Thailand Beer Sheva, Israel Madras, India Melbourne, Australia New Delhi, India Panama City, Panama Seattle, USA

Tilburg, The Netherlands Zagreb, Croatia Tokyo, Japan Harare, Zimbabwe Barcelona, Spain Bath, UK St Petersburg, Russia Paris, France	Tilburg, The Netherlands Zagreb, Croatia Tokyo, Japan Harare, Zimbabwe Barcelona, Spain Bath, UK Hong Kong Leipzig, Germany Mannheim, Germany La Plata, Argentina Port Alegre, Brazil
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

The WHOQOL-BREF is available in 19 different languages. The appropriate language version, and permission for using it, can be obtained from The WHOQOL Group, Programme on Mental Health, World Health Organisation, CH-1211 Geneva 27, Switzerland. Under no circumstances should the WHOQOL-BREF be used without consultation with The WHOQOL Group. A methodology has been developed for new centres wishing to develop a further language version of the WHOQOL-100 or the WHOQOL-BREF. This can be obtained from The WHOQOL Group, Programme on Mental Health, World Health Organisation, CH-1211, Geneva 27, Switzerland.

Questions should appear in the order in which they appear in the example WHOQOL-BREF provided within this document, with instructions and headers unchanged. Questions are grouped by response format. The equivalent numbering of questions between the WHOQOL-BREF and the WHOQOL-100 is given in the example version of the WHOQOL-BREF to enable easy comparison between responses to items on the two versions. The WHOQOL-100 field test permitted centres to include national items or facets that were thought to be important in assessing quality of life. Where centres wish to include additional national items or modules to the WHOQOL-BREF, these should be included on a separate sheet of paper and not scattered amongst the existing 26 items. There are three reasons for this:

- 1) To control for item order effects which could occur and change item meaning.
- 2) The WHOQOL-BREF represents an agreed upon core set of international items.
- 3) The WHOQOL-BREF is likely to be used where quality of life is amongst one of several parameters being assessed. Therefore additional national information can be obtained by including additional modules and measures

## Administration of the WHOQOL-BREF

For any new centre not previously involved in either the development or field testing of the WHOQOL-100, the procedure being followed to field test the WHOQOL-BREF should be identical to that used to field test the WHOQOL-100. The instrument should be piloted on at least 300 people. This figure is based on the required numbers of respondents needed for analysis of pilot data. The sample of respondents to whom the assessment should be administered ought to be adults, with [adultZ being culturally defined. While stratified samples are not essential, a sampling quota should apply with regard to:

- > Age (50% = <45 years, 50% = 45+ years)
- > Sex (50% = male, 50% = female)
- > Health status (250 persons with disease or impairment; 50 well persons)

With respect to persons with disease or impairment, this group should contain a cross-section of people with varied levels of quality of life. One way of attempting this would be to include some people with quite severe and disabling chronic diseases, some people in contact with health facilities for more transient conditions, possibly some attending a family practitioner, and others who are in contact with the health service for reasons that are not likely to impinge upon their quality of life to any great extent. By sampling patients from a cross-section of primary care settings, hospitals and community care settings this could most likely be achieved.

The WHOQOL-BREF should be self-administered if respondents have sufficient ability; otherwise, interviewer-assisted or interview-administered forms should be used. Standardised instructions, given on the second page of the WHOQOL-BREF example assessment, should be read out to respondents in instances where the assessment is interviewer-administered.

For centres who have already participated in the development and field testing of the WHOQOL-100, the above option of testing the WHOQOL-BREF is preferred, but not imperative where specific studies of patient groups are planned.

## **Frame of reference and time frame**

A time frame of two weeks is indicated in the assessment. It is recognised that different time frames may be necessary for particular uses of the instrument in subsequent stages of work. For example, in the assessment of quality of life in chronic conditions, such as arthritis, a longer time frame such as four weeks may be preferable. Furthermore, the perception of time is different within different cultural settings and therefore changing the time scale may be appropriate.

## **Proposed uses of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF**

It is anticipated that the WHOQOL assessments will be used in broad-ranging ways. They will be of considerable use in clinical trials, in establishing baseline scores in a range of areas, and looking at changes in quality of life over the course of interventions. It is expected that the WHOQOL assessments will also be of value where disease prognosis is likely to involve only partial recovery or remission, and in which treatment may be more palliative than curative.

For epidemiological research, the WHOQOL assessments will allow detailed quality of life data to be gathered on a particular population, facilitating the understanding of diseases, and the development of treatment methods. The international epidemiological studies that would be enabled by instruments such as the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF will make it possible to carry out multi-centre quality of life research, and to compare results obtained in different centres. Such research has important benefits, permitting questions to be addressed which would not be possible in single site studies (Sartorius and Helmchen, 1981). For example, a comparative study in two or more countries on the relationship between health care delivery and quality of life requires an assessment yielding cross-culturally comparable scores. Sometimes accumulation of cases in quality of life studies, particularly when studying rare disorders, is helped by gathering data in several settings. Multi-centre collaborative studies can also

provide simultaneous multiple replications of a finding, adding considerably to the confidence with which findings can be accepted.

In clinical practice the WHOQOL assessments will assist clinicians in making judgements about the areas in which a patient is most affected by disease, and in making treatment decisions. In some developing countries, where resources for health care may be limited, treatments aimed at improving quality of life through palliation, for example, can be both effective and inexpensive (Olweny, 1992). Together with other measures, the WHOQOL-BREF will enable health professionals to assess changes in quality of life over the course of treatment.

It is anticipated that in the future the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF will prove useful in health policy research and will make up an important aspect of the routine auditing of health and social services. Because the instrument was developed cross-culturally, health care providers, administrators and legislators in countries where no validated quality of life measures currently exist can be confident that data yielded by work involving the WHOQOL assessments will be genuinely sensitive to their setting.

## Scoring the WHOQOL-BREF

The WHOQOL-BREF (Field Trial Version) produces a quality of life profile. It is possible to derive four domain scores. There are also two items that are examined separately: question 1 asks about an individual's overall perception of quality of life and question 2 asks about an individual's overall perception of their health. The four domain scores denote an individual's perception of quality of life in each particular domain. Domain scores are scaled in a positive direction (i.e. higher scores denote higher quality of life). The mean score of items within each domain is used to calculate the domain score. Mean scores are then multiplied by 4 in order to make domain scores comparable with the scores used in the WHOQOL-100. Explicit instructions for checking and cleaning data, and for computing domain scores, are given in Table 3. A method for the manual calculation of individual scores is given on page 1 of the WHOQOL-BREF assessment form. The method for converting raw scores to transformed scores when using this method is given in Table 4, on page 11 of these instructions. The first transformation method converts scores to range between 4-20, comparable with the WHOQOL-100. The second transformation method converts domain scores to a 0-100 scale.

Where more than 20% of data is missing from a assessment, the assessment should be discarded (see Step 4 in Table 3). Where an item is missing, the mean of other items in the domain is substituted. Where more than two items are missing from the domain, the domain score should not be calculated (with the exception of domain 3, where the domain should only be calculated if < 1 item is missing).

Any national items should be scored separately from the core 26 item of the BREF. During the analysis the performance of any national items will be examined for possible use in alter national studies. At this stage of field testing national and core items must not be mixed in administration or scoring of the BREF.

### Table 3 - Steps for checking and cleaning data and computing domain scores

Steps	SPSS syntax for carrying out data
-------	-----------------------------------

	checking, cleaning and computing total scores
1. Check all 26 items from assessment have a range of 1-5	RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS). (This recodes all data outwith the range 1-5 to system missing).
2. Reverse 3 negatively phrased items	RECODE Q3 Q4 Q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). (This transforms negatively framed questions to positively framed questions)
3. Compute domain scores	COMPUTE DOM1=MEAN.6(Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)*4. COMPUTE DOM2=MEAN.5(Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)*4. COMPUTE DOM3=MEAN.2(Q20,Q21,Q22)*4. COMPUTE DOM4=MEAN.6(Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)*4. (These equations calculate the domain scores. All scores are multiplied by 4 so as to be directly comparable with scores derived from the WHOQOL-100. The [.6Z in [mean.6Z specifies that 6 items must be endorsed for the domain score to be calculated).
4. Delete cases with >20% missing data	COUNT TOTAL=Q1 TO Q26 (1 THRU 5). (This command creates a new column [totalZ. [TotalZ contains a count of the WHOQOL-100 items with the values 1-5 that have been endorsed by each subject. The [Q1 TO Q26Z means that consecutive columns from [Q1Z, the first item, to [Q26Z, the last item, are included in the count. It therefore assumes that data is entered in the order given in the assessment). FILTER OFF. USE ALL. SELECT IF (TOTAL>=21). EXECUTE. (This second command selects only those cases where [totalZ, the total number of items completed, is greater or equal to 80%. It deletes the remaining cases from the data set).
5. Check domain scores	DESCRIPTIVES VARIABLES=DOM1 DOM2 DOM3 DOM4 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX. (Running descriptives should display values of all domain scores within the range 4-20).
6. Save data set	Save data set with a new file name so that the original remains intact.

Table 4 - Method for converting raw scores to transformed scores

DOMAIN 1		
Raw Score	Transformed scores	
	4-20	0-100
7	4	0
8	5	6
9	5	6
10	6	13
11	6	13
12	7	19
13	7	19
14	8	25
15	9	31
16	9	31
17	10	38
18	10	38
19	11	44
20	11	44
21	12	50
22	13	56
23	13	56
24	14	63
25	14	63
26	15	69
27	15	69
28	16	75
29	17	81
30	17	81
31	18	88
32	18	88
33	19	94
34	19	94
35	20	100

DOMAIN 2		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
6	4	0
7	5	6
8	5	6
9	6	13
10	7	19
11	7	19
12	8	25
13	9	31
14	9	31
15	10	38
16	11	44
17	11	44
18	12	50
19	13	56
20	13	56
21	14	63
22	15	69
23	15	69
24	16	75
25	17	81
26	17	81
27	18	88
28	19	94
29	19	94
30	20	100

DOMAIN 3		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
3	4	0
4	5	6
5	7	19
6	8	25
7	9	31
8	11	44
9	12	50
10	13	56
11	15	69
12	16	75
13	17	81
14	19	94
15	20	100

DOMAIN 4		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
8	4	0
9	5	6
10	5	6
11	6	13
12	6	13
13	7	19
14	7	19
15	8	25
16	8	25
17	9	31
18	9	31
19	10	38
20	10	38
21	11	44
22	11	44
23	12	50
24	12	50
25	13	56
26	13	56
27	14	63
28	14	63
29	15	69
30	15	69
31	16	75
32	16	75
33	17	81
34	17	81
35	18	88
36	18	88
37	19	94
38	19	94
39	20	100
40	20	100

## References

- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B. *et al.* (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, **19**, 787-805.
- Fallowfield, L. (1990). *The Quality of Life: The Missing Measurement in Health Care*. Souvenir Press.
- Hunt, S.M., McKenna, S.P. and McEwan, J. (1989). *The Nottingham Health Profile. Users Manual*. Revised edition.
- Kuyken, W., Orley, J., Hudelson, P. and Sartorius, N. (1994). Quality of life assessment across cultures. *International Journal of Mental Health*, **23** (2), 5-27.
- Olweny, C. L. M. (1992). Quality of life in developing countries. *Journal of Palliative Care*, **8**, 8.
- Sartorius, N. and Helmchen, H. (1981). Aims and implementation of multi-centre studies. *Modern Problems of Pharmacopsychiatry*, **16**, 1-8.
- Sartorius, N. and Kuyken, W. (1994). Translation of health status instruments. In J. Orley and W. Kuyken (Eds). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Szabo, S. (1996). The World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) Assessment Instrument. In *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (2nd edition, Edited by Spilker B.). Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, New York.
- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, **41**, 1403, 1995.
- Ware, J. E., Snow, K., Kosinski, M. and Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. New England Medical Center, MA, USA.
- World Bank. (1993). *World Development Report: Investing in Health*. New York: Oxford University Press.
- World Health Organization. (1991). *World Health Statistics Annual*. Geneva: WHO.
- The WHOQOL Group. (1994a). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, **23** (3), 24-56.
- The WHOQOL Group. (1994b). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In J. Orley and W. Kuyken (Eds) *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag.
- The WHOQOL Group. (In preparation). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties.

Anexos:

### Cuestionario WHOQOL-BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

FECHA:	
EDAD:	Infanto – Juvenil                      Adulto Menor Adulto Mayor
SEXO:	
DIAGNÓSTICO DE INSUFICIENCIA RENAL*:	

#### 1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?

Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	2	3	4	5

#### 2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

#### 3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

#### 4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
------	---------	-----------	----------	----------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**5. ¿Cuánto disfruta de la vida?**

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

**6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?**

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

**7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?**

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

**8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?**

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

**9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?**

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

**10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?**

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

**11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?**

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

**12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?**

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

**13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?**

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

**14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?**

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

**15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?**

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

**16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**20 ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?**

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

**25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?**

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

**26. ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?**

Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
1	2	3	4	5

**En un párrafo corto relatenos como cambios su vida desde que fue diagnosticada de la enfermedad y como el trasplante mejoro o empeoro su calidad de vida.**

-----  
-----  
-----  
-----  
-----