

Especialización en Gestión de Servicios para la Discapacidad Trabajo Final Integrador

Autora: Graciela Voronovistky

RELEVAMIENTO DE LAS ACTIVIDADES, LA PARTICIPACIÓN Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL EN HEMODIÁLISIS

2014

Citar como: Voronovistky, G. (2012). Relevamiento de las Actividades, la Participación y la Calidad de Vida de las personas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en Hemodiálisis. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

ÍNDICE

Prefacio	3
Resumen	5
Palabras Clave	7
1. Introducción	8
2. Problema a abordar	11
2.1 Objetivo General	12
2.2 Objetivos específicos	12
3. Metodología	13
3.1 Tipo y diseño de investigación de campo	13
3.2 Variables a analizar	14
3.3 Estadística	16
4. Marco Conceptual	17
4.1 Tratamiento sustitutivo renal	17
4.2 Evolución acerca de la discapacidad C.I.F.	19
4.3 Calidad de Vida e Insuficiencia Renal Crónica	24
5. Desarrollo	28
5.1 Características de la Población	29
5.2 Descripción de las dimensiones analizadas en base a la C.I.F.	35
5.3 Calidad de Vida percibida	44
6. Conclusiones	46
7. Bibliografía	51
8. Anexos	54
9. Agradecimientos	61

Prefacio

"Existe en muchos de nosotros una sensación extraña de insatisfacción cuando entramos a nuestra Sala de Hemodiálisis, no por rechazo, al contrario. Al orgullo de compartir con el staff los logros tecnológicos de la actualidad se anexa una vivencia de deuda con nuestros pacientes.

Ya no tenemos la euforia de los 70, donde participábamos de un experimento colosal: les estábamos prolongando la vida a seres humanos más allá de lo natural. Sentíamos que de alguna manera estábamos triunfando sobre la naturaleza con un método no convencional. Y el paciente nos acompañaba en todo. Se sentían protagonistas de la historia y respirábamos todos (el staff y los pacientes) un sentimiento de algarabía propio de las grandes empresas de la humanidad. El vínculo con el paciente, más allá de lo convencional, pasaba por el agradecimiento mutuo de haber vencido lo inevitable y forjaba un vínculo afectivo propio de las relaciones trascendentes. Actualmente el contraste es notorio: el paciente (y los médicos y staff) dan al tratamiento la categoría de convencional y evalúan al mismo por resultados y relación costo-beneficio.

Así las cosas, el panorama es diferente: del lado profesional es una práctica desgastante, estereotipada, con una tasa de morbilidad altísima y estacionaria. Las complicaciones cardiovasculares diezman a nuestros pacientes y la mayoría expresa su desaliento por la mala calidad de vida que se les brinda. Desde el paciente también predomina un sentimiento de frustración: por falsas expectativas, por bronca a la enfermedad, a la discapacidad, a la dependencia, por bronca a que le prolonguemos la agonía, etc. etc.

Y entonces?

La Hemodiálisis sola no alcanza.

Hoy por hoy no concibo mantener los pacientes vivos y con buenos resultados bioquímicos. Ello es necesario, pero no suficiente.

Debemos encarar al paciente como un todo y considerar a la hemodiálisis como parte

de un programa interdisciplinario integral de rehabilitación. Y entonces las cosas son diferentes.

Volver a compartir un desafío con nuestros pacientes, pero ahora para integrarlos a la sociedad como personas, no como sobrevivientes para exponer en una vidriera.

Y cómo hacerlo?

Recién empezamos. Debemos descubrir herramientas e ir puliéndolas. Debemos medir calidad de vida y apuntar a mejorarla con programas a la medida de cada paciente. Debemos evaluar permanentemente estos resultados y estos programas a fin de procurar su participación activa. Alentar mucho a los pacientes, al staff. Será útil incorporar actividades grupales que mejoren la comunicación y la autoestima, que faciliten la expresión y ayuden a encontrar los lazos de cada paciente con su medio que la enfermedad trastocó.

Cómo y cuándo?

Resulta tentador para ello aprovechar las largas horas que los pacientes "permanecen" en la Sala para –además de ser bien dializados- integrarlos a programas de rehabilitación.

Conclusión: Se puede, agrego: debemos"

Dr. Claudio Tamaroff

Buenos Aires, 6 de Julio de 2004

Resumen

Este estudio intenta identificar las deficiencias, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, así como la autopercepción de Calidad de Vida en una población de personas en tratamiento de Hemodiálisis.

Se ha utilizado para ello un instrumento basado en 36 categorías de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (C.I.F.) de la OMS y la escala COOP-WONCA.

En el marco de la gestión de servicios de discapacidad, el conocimiento de los diversos problemas específicos y no específicos, que constituyen la carga de enfermedad en las personas en hemodiálisis, derivados de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal, es un requisito previo a la adopción de un enfoque proactivo de rehabilitación integral.

Se evaluó a una población de 106 personas en tratamiento de hemodiálisis en un centro de diálisis de la localidad de Pilar, Provincia de Buenos Aires, durante el mes de agosto de 2011, con un herramienta basada en 36 categorías de la C.I.F.: 7 funciones corporales, 5 estructuras corporales, 18 de Actividades y Participación y 6 Factores ambientales.

Se aplicó el cuestionario COOP-Wonca de calidad de vida a la misma población, en igual tiempo.

La población estudiada presenta una distribución semejante y sin diferencias significativas en cuanto a edad, sexo, etiología y diabetes, con la población total en hemodiálisis de la Argentina.

La capacidad física, la educación básica y una ocupación significativa se destacan como principales áreas de preocupación en la población en estudio.

Lo expresado y definido por las categorías de la C.I.F. seleccionadas para este relevamiento, no correlacionan con los parámetros bioquímicos que expresan la calidad de diálisis recibida por estas personas.

Las personas con diabetes, las mayores de 60 años y aquellas con más de 5 años en tratamiento dialítico, aparecen con mayores limitaciones y restricciones en las actividades y la participación social.

Forma física, estado de salud y apoyo social son las dimensiones de calidad de vida que aparecen más afectadas en esta población.

El caracterizar esta población y conocer la actividad y participación social, así como su autopercepción de la calidad de vida facilitara el posterior desarrollo de estrategias adecuadas que permitan la rehabilitación integral de estas personas con discapacidad visceral que portan además variadas enfermedades crónicas discapacitantes sumadas a la insuficiencia renal crónica.

Palabras Clave

Discapacidad - Diálisis - Hemodiálisis - Actividad y Participación
Calidad de Vida - C.I.F.

1. Introducción

La insuficiencia renal crónica terminal y el tratamiento de hemodiálisis, constituyen un observatorio privilegiado de prácticamente todas las patologías crónicas y de la carga de la enfermedad en la sobrevida y en la calidad de vida de las personas que las portan.

El tratamiento sustitutivo renal es medido y evaluado por resultados clínico-analíticos, en términos de morbi-mortalidad. Muchos autores, las personas en tratamiento y los equipos médicos reconocen que no serían estas las únicas variables que influyen en la sobrevida y aún menos en la calidad de esa sobrevida.

A partir de los años 80 se desarrollaron diversos estudios a nivel internacional que correlacionaron variables clínico-analíticas con la autopercepción de calidad de vida de las personas portadoras de insuficiencia renal crónica terminal. A la fecha hay suficiente evidencia bibliográfica acerca de la necesidad de complementar el tratamiento de hemodiálisis con acciones, y por lo tanto diagnósticos y evaluaciones, tendientes a mejorar la calidad de vida autopercebida de estas personas. De todos modos aún no se ha sistematizado y ni siquiera hay una fluida práctica de la evaluación de calidad de vida en personas con insuficiencia renal crónica terminal.

La O.M.S. pone a nuestro alcance un marco conceptual como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), que permite describir el estado de salud y los estados relacionados con la salud. Además la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud (CIE-10) con el que se realiza un registro, análisis, interpretación y comparación de datos de morbi-mortalidad.

Las personas que portan como condición de salud la insuficiencia renal crónica

en estadio V son aquellas que presentan solo un 10% de la función renal y por estas alteraciones funcionales tan importantes son consideradas personas con discapacidad visceral.

Pese a que las personas con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis son consideradas personas con discapacidad visceral, prácticamente no hay evidencia bibliográfica acerca de la aplicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud en ellas.

La C.I.F. perteneciente a la familia de clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S), fue aprobada en mayo de 2001, en su 54ª Asamblea. Se han encontrado solo dos publicaciones al respecto; una en la que se recomienda su uso para este estado de salud y otra donde se la ha utilizado con el objetivo de describir la problemática de pacientes japoneses en tratamiento de hemodiálisis.

En este marco y previo a planificar y desarrollar estrategias que permitan la rehabilitación integral, resulta necesario realizar un estudio que identifique las actividades de la vida cotidiana y social afectadas en las personas con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis; más allá del cumplimiento de los objetivos clínicos y bioquímicos del tratamiento.

Este trabajo pretende describir la repercusión de la insuficiencia renal crónica terminal y del tratamiento de hemodiálisis en las actividades y la participación, en la autopercepción de calidad de vida, y su asociación con los resultados clínico - analíticos y con las variables demográficas de las personas en estudio.

Para realizar el estudio se evaluaron 106 personas que concurren a tratamiento de hemodiálisis crónica en un centro de diálisis de la localidad de Pilar, Provincia de Buenos Aires; durante el mes de agosto de 2011. Este centro pertenece a una compañía que presta servicios de diálisis a nivel mundial.

Para dicha evaluación fue utilizado un instrumento basado en la C.I.F. y la escala de Calidad de Vida COOP-Wonca. Fueron relevadas también variables clínico – analíticas y socio demográficos de las mismas.

2. Problema a abordar

El fallo progresivo de la función renal se denomina insuficiencia renal crónica, el estadio V de la misma está definido por la pérdida de más del 85% del filtrado glomerular. Esta situación obliga a la persona portadora a realizar alguno de los tratamientos disponibles de sustitución de la función renal, hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante renal. Es esta sustitución renal la que les permite sostener la vida.

A medida que se produjeron avances biotecnológicos, la diálisis ha conseguido una mejor sobrevida y ser cada vez mejor tolerada por las personas que la realizan.

La hemodiálisis es el tratamiento sustitutivo renal más generalizado en la Argentina, representa el 84% de los tratamientos, mientras que la diálisis peritoneal el 3,2% y el trasplante el 13,2%.

Se observa la necesidad de relevar las funciones, actividades y participación social de las personas con esta condición de salud y su relación con la calidad de vida autopercibida, dado que esta terapéutica implica para ellas un estado de dependencia con el tratamiento y con los equipos de salud. El tratamiento también impone a estas personas una socialización obligada en el centro de diálisis, a disponer de una carga horaria muy importante al servicio del tratamiento y a asumir una discapacidad visceral. Esta situación repercutiría en las actividades y la participación social, así como en su calidad de vida.

Dentro del marco de la gestión de servicios de discapacidad, resulta relevante dar cuenta mediante un estudio acerca de cuales son las limitaciones y las restricciones en las actividades y la participación, y de la calidad de vida autopercibida de las personas con discapacidad visceral por insuficiencia renal crónica terminal, en tratamiento

hemodialítico. Esta relevancia reside, en que los resultados permitirán pensar y desarrollar estrategias, para la rehabilitación holística destinada a la población estudiada.

2.1 Objetivo General

El objetivo de este estudio es analizar la funcionalidad en cuanto a las actividades y la participación, así como acerca de la autopercepción sobre la calidad de vida de una población de personas con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis.

2.2 Objetivos Específicos

- Describir la población analizada en tratamiento de hemodiálisis, según variables demográficas, etiológicas y analíticas.
- Identificar funciones, actividades y participación de estas personas en tratamiento de hemodiálisis.
- Describir la autopercepción de calidad de vida estas personas en tratamiento de hemodiálisis.

3. Metodología

3.1 Tipo y diseño de investigación de campo

Se realizó un estudio exploratorio, descriptivo, transversal, cuyo abordaje metodológico fue la triangulación cuali-cuantitativa.

- La información sobre actividades, participación y medio ambiente se obtuvo a partir de un instrumento basado en la C.I.F. (Anexo 2). Las fuentes de datos privilegiadamente de tipo primarias, fueron obtenidas en el trabajo de campo.

- La percepción de calidad de vida, se obtuvo mediante la aplicación del cuestionario COOP-WONCA del mes de agosto 2011. (Anexo 3). Datos primarios.

- Los datos clínico-analíticos se tomaron de los protocolos de laboratorio del mes de agosto de 2011. Datos secundarios.

- Los datos demográficos se recabaron de la base de datos del centro de diálisis. Datos secundarios.

- Los datos socio-económicos se tomaron de fuentes secundarias en base al relevamiento que efectúa el área de trabajo social y que son consignados en la historia clínica.

Los datos clínico-analíticos, demográficos y socio-económicos fueron recolectados mediante un protocolo diseñado a tal efecto (Anexo 1).

3.1.1 Marco muestral

Considerando la accesibilidad a la información, se construyó una muestra teórica en base a criterios de inclusión y exclusión, que quedó constituida por 106 personas con diagnóstico de I.R.C.T, que concurren a tratamiento de hemodiálisis a un Centro de Diálisis de la localidad de Pilar, Provincia de Buenos Aires. Se relevaron datos primarios y secundarios.

3.1.1.1 Criterios de Inclusión

- Personas con diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis en el centro de diálisis.
- Condición de prevalencia de insuficiencia renal crónica terminal (> 90 días de tratamiento hemodialítico).
- Edad > 18 años
- Aprobación de la Dirección Médica del centro de diálisis.

3.1.1.2 Criterios de exclusión

- Personas que realizan tratamiento de diálisis peritoneal en el centro de diálisis.

3.2 Variables a analizar

Demográficas

- Edad en años (cuantitativa continua)
- Sexo (nominal dicotómica)

- Tiempo en diálisis en años (cuantitativa continua)
- Etiología de la insuficiencia renal crónica terminal (nominal)

Clínico- analíticas

- Hematocrito (%): expresión del síndrome anémico (cuantitativa continua)
- Kt/V: expresión de la dosis de diálisis (cuantitativa continua)
- Albuminemia (g/l) parámetro nutricional (cuantitativa continua)
- Proteína C Reactiva expresión de inflamación (cuantitativa continua)
- Diabetes (nominal dicotómica)
- Otras discapacidades (nominal)

Socio-económicas

- Nivel de escolaridad (ordinal)
- Cobertura de la seguridad social (nominal)

Componentes de la funcionalidad, de la actividad y participación y de la calidad de vida

- Se elaboró un instrumento basado en 36 categorías de la C.I.F., en cuanto a estructuras (5), funciones corporales(7), actividades y participación (18), y a factores ambientales (6)
- Dimensiones de calidad de vida: forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, cambios en el estado de salud, estado de salud actual, dolor, apoyo social y calidad de vida

3.3 Estadística

Se construyó una matriz de datos a los efectos de su análisis, el que fue realizado con el paquete estadístico SPSS 14.0 a fin de:

- Elaborar tablas de frecuencias relativas
- Medidas de tendencia central: media y mediana según corresponda al tipo de distribución de los datos
- Realizar correlaciones entre variables socio-económicas, demográficas, analíticas y las dimensiones evaluadas con dicho instrumento basado en la C.I.F. y calidad de vida (correlación de Pearson)
- Determinar las significaciones estadísticas correspondientes

4. Marco Conceptual

4.1 Tratamiento sustitutivo renal

Considerando que la población blanco de este estudio, presenta como condición de salud insuficiencia renal crónica en estadio V, se describe sucintamente la clínica de la patología y la situación de las funciones renales, como así también los tratamientos disponibles para el abordaje de esta condición de salud.

La insuficiencia renal se describe como una disminución de la tasa de filtración glomerular, y clínicamente se manifiesta con un aumento de la creatinina y de la urea en el suero.

La insuficiencia renal crónica terminal es producto del daño permanente e irreversible de la función renal, secundaria a una pérdida del funcionamiento y del número de nefronas del riñón.

A nivel mundial las causas más frecuentes; no las únicas; de enfermedad renal crónica son: la diabetes, la hipertensión, las enfermedades obstructivas de la vía urinaria. La hemodiálisis se efectúa normalmente en una instalación dedicada a ese efecto llamada centro de diálisis, con personal especializado.

Las enfermedades renales que necesitan sustitución de la función renal aumentan cada día en todo el mundo y Argentina no escapa a este fenómeno.

La nefrología es una especialidad de la clínica médica que fue creciendo a medida que se mejoraron las técnicas de sustitución de la función renal: creando una nueva esperanza de vida para las personas con déficit renal, cuyo destino antes de la diálisis y el trasplante, era inexorablemente la muerte a corto plazo.

La hemodiálisis como procedimiento data de fines de los años 50 y iniciándose en la Argentina una década más tarde.

El tratamiento consiste en la sustitución renal extracorpórea, se extrae la sangre del organismo y pasa por un dializador de doble compartimiento, uno por el cual pasa la sangre y otro por el que pasa el líquido de diálisis, separados por una membrana semipermeable. Es un método que elimina de la sangre los residuos, así como el exceso de agua cuando los riñones son funcionalmente ineficaces. La sangre circula por fuera del cuerpo a través de un sistema de tubos y de un filtro especial, y posteriormente regresa.

Para el tratamiento de hemodiálisis se insertan dos agujas en una vena, en el antebrazo. Cada una de las agujas se conecta a las guías que llevan la sangre al filtro para ser depurada. Durante el tratamiento, toda la sangre del cuerpo viaja varias veces a través del filtro llamado dializador, impulsada por la bomba de la máquina. La diálisis trabaja con el principio de la difusión de solutos a lo largo de un gradiente de concentración a través de una membrana semipermeable.

El tratamiento hemodialítico impone a la persona la asistencia de tres veces por semana durante un mínimo de cuatro horas cada vez de forma crónica. Este tratamiento permitió en las últimas cinco décadas la sobrevivencia de más de un millón de enfermos.

Según datos del INCUCAI, en Argentina realizan tratamiento dialítico alrededor de 30.000 personas, de las cuales más el 95% hemodializa, el resto realiza diálisis peritoneal. Del total de personas en tratamiento el 21% está inscripto en lista de espera de trasplante. La tasa de prevalencia de personas en diálisis es de 649 por millón de habitantes (pmh), mientras que la tasa de incidencia es de 103 pmh.

Si bien la necesidad de tratamiento sustitutivo obedece puntualmente a la falla

terminal de los riñones, estas personas son además portadoras de múltiples enfermedades crónicas, como hipertensión, diabetes, fragilidad y depresión, cuya concurrencia contribuye al deterioro de la calidad de vida de esta población, predisponiéndola a otras discapacidades sumadas a la visceral.

Se trata de un tratamiento no curativo, altamente invasivo, demandante y que involucra altos costos para la persona, su familia y la sociedad, tanto a nivel físico, psicológico, social y económico.

4.2 Evolución acerca de la discapacidad.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (C.I.F.)

Dado que las personas con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis, son consideradas por la legislación argentina, como personas con discapacidad visceral, y considerando que el Servicio Nacional de Rehabilitación propone la C.I.F. como instrumento para la emisión el Certificado Único de Discapacidad, y por acordar la autora con su marco teórico; se ha utilizado esta clasificación para el relevamiento de datos en este estudio.

Tradicionalmente la salud y la discapacidad eran conceptos excluyentes; la discapacidad se entendía como un estado de salud negativo, pasando entonces a constituir una categoría siempre unida a la enfermedad.

Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de

tratamiento individual brindado por profesionales médicos.

El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

En el modelo social, la discapacidad es considerada como un problema de origen social y como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. Por lo tanto el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva realizar las modificaciones socio-ambientales necesarias para la plena participación de las personas con discapacidades, requiriéndose un cambio social.

El modelo biopsicosocial está basado en la integración de los dos modelos anteriores e intenta una síntesis entre ambos, proporcionando así una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Hay hoy un nuevo paradigma, otra visión respecto a las posibilidades de vida y de calidad de vida de las personas con discapacidades, que implica hacer énfasis en la autonomía, en la integración, en la igualdad, y en las capacidades. Este paradigma remarca la prestación de servicios a las personas con discapacidades con el foco puesto en las conductas funcionales y en los apoyos necesarios, en la mejora de la calidad de vida, en el empleo y en la educación.

Con el devenir y la discusión de los diferentes modelos de la discapacidad surgieron también diferentes formas de definirla. En mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprueba una nueva clasificación con el nombre de

“Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”.

La C.I.F. en su propio título trae implícita una declaración de intenciones. No se habla ya de las consecuencias de la enfermedad, sino del funcionamiento como término que designa todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social de la persona. Designa la discapacidad como término que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social de las personas; y a la salud como el elemento que las relaciona.

En este punto la C.I.F. constituye un cambio conceptual de la discapacidad, así, salud y discapacidad pueden darse a lo largo de la vida y de todos los ciclos vitales y no son categorías dicotómicas. Discapacidad no es entonces la característica de algún grupo social, sino que se trata de una experiencia humana universal, es un concepto dinámico, bidireccional, fruto de la interacción entre un estado de salud y factores contextuales. El funcionamiento de un individuo en un dominio se entiende como la interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales).

Existe entonces una interacción dinámica: las intervenciones en una dimensión tienen la potencialidad de modificar otras dimensiones. Esta interacción funciona en forma bidireccional; la presencia de discapacidad puede modificar la condición de salud. Los factores ambientales son extrínsecos a la persona, como por ejemplo las actitudes sociales o las características arquitectónicas. Los factores personales incluyen sexo, etnia, edad, estado físico, estilos de vida, hábitos, infancia, profesión, tipo de personalidad. Todos estos en conjunto o individualmente pueden desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel.

Discapacidad es entonces un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación; e indica aspectos negativos de la

interacción entre una persona con una condición de salud determinada y los factores contextuales.

La C.I.F. pertenece a la "Familia Internacional de Clasificaciones" desarrolladas por la OMS, que pueden ser aplicadas en distintos aspectos de la salud. Estas clasificaciones de la OMS proporcionan el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud: diagnóstico, funcionamiento y discapacidad, motivos para contactar con los servicios de salud, etc. Emplea un lenguaje único estandarizado, que permite la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.

Dentro de las clasificaciones internacionales, las condiciones de salud se clasifican con la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión (CIE-10), que basa su información en el diagnóstico y la etiología de la enfermedad. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican con la C.I.F., por lo tanto, la CIE-10 y la C.I.F. son complementarias y deben ser usadas en conjunto.

La C.I.F. describe la funcionalidad. Es una clasificación diseñada con múltiples propósitos, para ser utilizada por todas las disciplinas. Proporciona una base científica, un marco teórico para el estudio y la comprensión de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes. Utiliza un lenguaje común para describir salud y estados relacionados con ella, por lo que mejora la comunicación entre distintos usuarios como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas, personas con discapacidad. Además, permite comparar datos entre países, entre disciplinas, entre servicios, y en diferentes tiempos, proporcionando una codificación sistematizada. El uso de la C.I.F. requiere construir diferentes herramientas útiles para poder ser aplicada en diferentes ámbitos.

La C.I.F. define como:

- **Actividad:** a la realización de una tarea o acción por una persona. Es la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento. Las limitaciones en la actividad son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades y abarca desde un déficit leve hasta uno completo en términos de cantidad o calidad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud.
- **Participación:** es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento. Las restricciones en la participación son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad.
- **Factores contextuales:** son los factores que constituyen el contexto completo de la vida de un individuo, y el trasfondo sobre el que se clasifican los estados de salud en la C.I.F. Los factores contextuales tiene dos componentes: Factores ambientales y Factores personales.
- **Factores ambientales:** constituyen un componente de la C.I.F. y se refieren a los aspectos que forman el contexto de la vida de un individuo y como tal afecta el funcionamiento de la persona.

Los factores ambientales incluyen al mundo físico natural (geografía), el mundo físico creado por el hombre (edificios), las demás personas con las que se establecen diferentes relaciones, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes.

4.3 Calidad de Vida e Insuficiencia Renal Crónica

El estado actual del conocimiento sobre calidad de vida permite comprender la necesidad de estudiar, identificar y describir las dimensiones de la calidad de vida afectadas por la insuficiencia renal crónica terminal, que requieren intervenciones a fin de fortalecer las áreas de funcionamiento que muestran un mayor detrimento. Esta manera de abordar la problemática, además de contribuir al conocimiento actual de la calidad de vida de las personas con insuficiencia renal crónica terminal, en tratamiento de sustitución renal, tiene un propósito eminentemente clínico, y pretende favorecer su bienestar.

Desde la perspectiva propuesta en el marco de la C.I.F., entendiendo la discapacidad como una experiencia humana universal, como un concepto con una dinámica bidireccional fruto de la interacción entre el estado de salud y los factores contextuales; el concepto de calidad de vida haría foco en el bienestar y satisfacción de la persona, en la mejora de sus condiciones de vida, en la percepción que ellas tienen sobre su salud y su recuperación integral. Desde esta óptica es particularmente relevante en aquellas personas con enfermedades crónicas, que deben vivir bajo tratamiento médico permanente; como en el caso de las personas con insuficiencia renal crónica; que deben aprender a convivir con las limitaciones ocasionadas por la enfermedad y el tratamiento, modificando dramáticamente su estilo de vida.

En estas personas, la calidad de vida suele verse afectada por el deterioro en las relaciones familiares, maritales, condición laboral/ocupacional, situación económica, estado de salud y aspectos sociales.

Algunas variables sociodemográficas han mostrado relación con la percepción de calidad de vida, e incluso se ha identificado que tienen una importante implicancia en la rehabilitación, entre ellas, el nivel educativo y la edad, mediadas principalmente por la dimensión física. En este sentido, las comorbilidades en las personas con enfermedad renal disminuyen su capacidad funcional, lo que probablemente incida en el deterioro de su autopercepción de calidad de vida.

A partir de los años 80 diversos estudios a nivel internacional correlacionaron variables clínico-analíticas con la autopercepción de calidad de vida de las personas portadoras de insuficiencia renal crónica terminal. A la fecha hay suficiente evidencia bibliográfica acerca de la necesidad de complementar el tratamiento de hemodiálisis con acciones que mejoren la calidad de vida.

Se han utilizado evaluaciones de calidad de vida tendientes a describirla, pero no se han sistematizado y ni siquiera hay una fluida práctica de estas evaluaciones en personas con insuficiencia renal crónica terminal.

El COOP-Wonca es una escala internacionalmente reconocida, se caracteriza por su brevedad, facilidad de comprensión y por presentar buenos criterios métricos de calidad. Fue diseñada inicialmente para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria, luego se planteó su posible uso en otros grupos poblacionales, entre ellos las personas con enfermedades renales.

Se basa en nueve láminas, cada una de ellas mide una dimensión de la calidad de vida relacionada con la salud: forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, cambios en el estado de salud, estado de salud actual, dolor, apoyo social y calidad de vida. Cada lámina presenta un título en el que se plantea una cuestión acerca del estatus funcional de la persona durante las últimas dos semanas.

Para cada pregunta a que hace referencia el título, existen cinco respuestas posibles, que representan el estado funcional del individuo siguiendo una escala ordinal, de manera que a puntuaciones más altas corresponden estados más desfavorables. Todas las respuestas están ilustradas gráficamente con dibujos, que ayudan a su comprensión y facilitan su cumplimentación.

La validez de las viñetas COOP-Wonca en la determinación de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas en diálisis, aportan información similar a la de

instrumentos más complejos sin desmedro de la calidad psicométrica. La fiabilidad se determinó a través del alfa de Cronbach que fue de 0,76 situándose así por encima del estándar aceptado.

Hasta la fecha, casi todos los cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud, se han aplicado a las personas con fallo renal con fines de investigación, fundamentalmente por la laboriosidad en su cumplimentación. La característica realmente distintiva de las láminas COOP-Wonca frente a otros instrumentos de medición de calidad de vida relacionada con la salud, es su potencial utilidad clínica. Se emplean unos 30-45 segundos por ítem en su cumplimentación, resulta atractivo a las personas en tratamiento, carece de dificultades y opinan que es importante que su médico conozca la información aportada por el instrumento. Además, su utilización abre frecuentemente nuevas oportunidades y vías de comunicación sobre determinados aspectos clínicos que, tradicionalmente, habían sido ignorados en el tratamiento sustitutivo renal.

La escasa adhesión al tratamiento, en cuanto implica un papel activo del sujeto, constituye un problema ampliamente extendido en las personas en tratamiento dialítico, lo que genera graves consecuencias como: malnutrición, neuropatías, enfermedad ósea, cardiopatías e incluso la muerte.

Por otra parte, la escasa adhesión al régimen terapéutico, compromete la efectividad de la hemodiálisis, disminuye la percepción de bienestar y generará más costos al sistema de salud; es por esto que deberían diseñarse intervenciones encaminadas a mejorar esta situación. (Organización Mundial de la Salud, 2004).

En este marco y para planificar y desarrollar las mejores estrategias de rehabilitación integral, no limitándola solo a la sustitución renal, resulta relevante realizar un estudio que identifique las dimensiones de la vida cotidiana de las personas

que se ven afectadas por la insuficiencia renal crónica terminal y por el tratamiento de hemodiálisis; más allá del cumplimiento de los objetivos clínicos y bioquímicos de dicho tratamiento.

5. Desarrollo

De acuerdo a lo propuesto en los objetivos de este trabajo se analizó en forma relacionada la información acerca de funcionalidad, actividades, participación social y calidad de vida de una población en tratamiento de hemodiálisis. Este estudio pretende describir la repercusión de la insuficiencia renal crónica terminal y del tratamiento de hemodiálisis en las dimensiones analizadas, y su asociación con los resultados clínico-analíticos y con las variables demográficas de las personas en estudio. Esta descripción podría dar luz acerca de las estrategias necesarias para encarar una rehabilitación integral de estas personas.

Se realizó un estudio exploratorio, descriptivo, transversal acerca de las actividades, participación y medio ambiente, utilizando un instrumento basado en la C.I.F. (Anexo 2). Se obtuvo mediante la aplicación del cuestionario COOP-Wonca (Anexo 3), la autopercepción de calidad de vida de las personas. Ambos instrumentos fueron aplicados a la población en estudio en el mes de agosto de 2011.

Se cruzaron los datos obtenidos de dicha aplicación con datos clínico – analíticos tomados de los protocolos de laboratorio del mes de agosto de 2011. Mientras que los datos demográficos necesarios para caracterizar a la población, se recabaron de la base de datos del centro de diálisis.

Los datos socio-económicos fueron recogidos de los relevamientos efectuados por el área de trabajo social, consignados en la historia clínica. Se diseñó un protocolo para la recolección de los datos clínico-analíticos, demográficos y socio-económicos. (Anexo 1)

La accesibilidad a la información permitió construir una muestra sobre la que se realizó este estudio. Esta muestra fue constituida por 106 personas con

diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal, que concurren a tratamiento de hemodiálisis en un centro de diálisis de la localidad de Pilar en la Provincia de Buenos Aires.

Se contó con la aprobación de la Dirección Médica, se relevaron datos de personas mayores de 18 años y en condición de prevalencia, excluyéndose del estudio a las personas que realizan diálisis peritoneal.

De la aplicación de los instrumentos utilizados para el relevamiento y análisis de los datos primarios y secundarios, se desprenden los resultados expresados en los cuadros y gráficos que se presentan a continuación.

5.1 Características de la población

Las Características de la Población bajo estudio fueron:

5.1.1 Distribución de la población según sexo

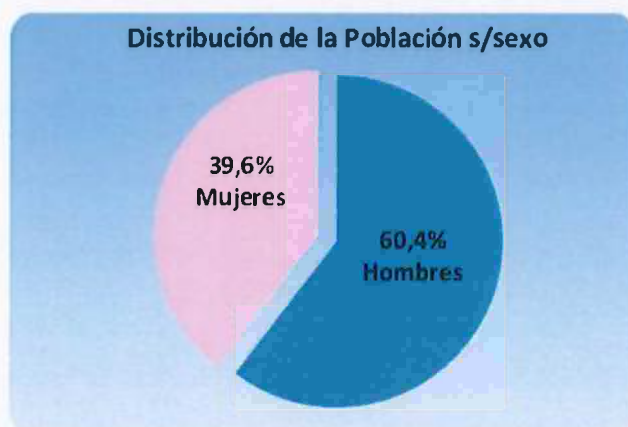


Gráfico 1- elaboración propia en base a cuadro 1 (ver anexos) (N= 106)

El anterior gráfico muestra la distribución por sexo de la población estudiada, que se corresponde con la de la población total en hemodiálisis del país, de acuerdo a los datos obtenidos del Registro Nacional de Diálisis Crónica.

5.1.2 Distribución de la población según etiología de la insuficiencia renal crónica terminal

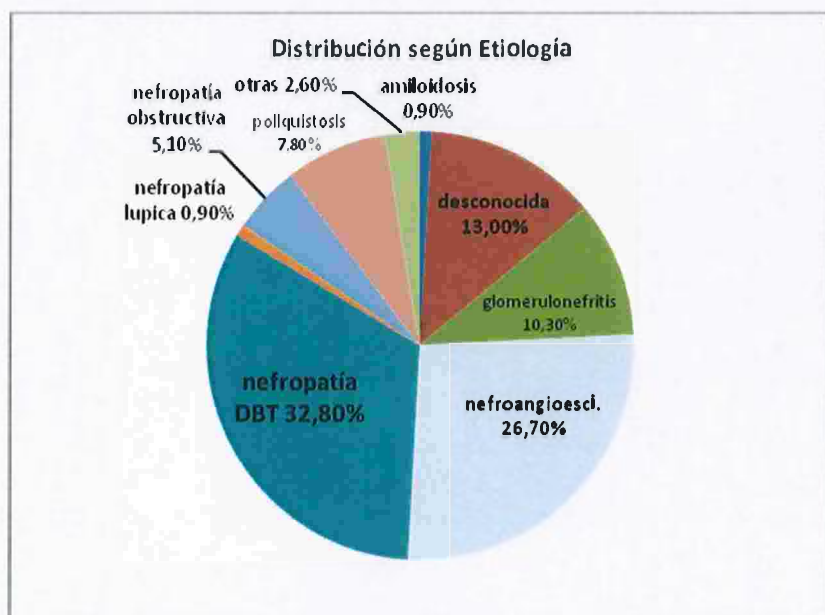


Gráfico 2 – elaboración propia en base a cuadro 2 (ver anexos) (N=106)

La primer causa de ingreso a tratamiento hemodialítico es la nefropatía diabética, dato que se corresponde con las estadísticas nacionales e internacionales.

5.1.3 Distribución de la población según cobertura de la SS

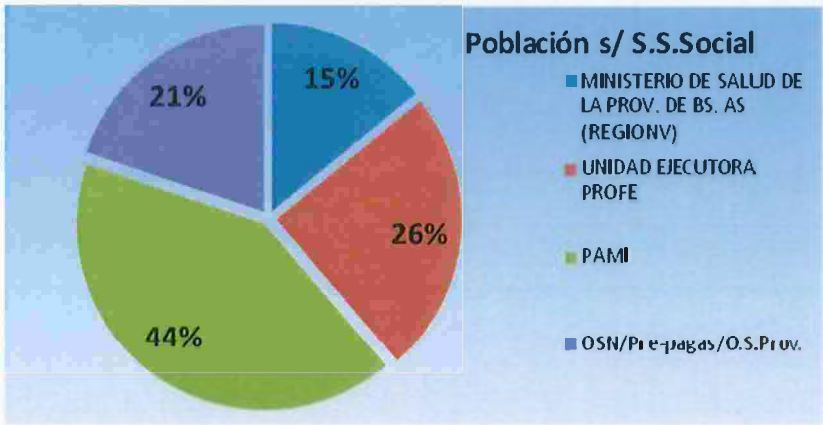


Gráfico3 – elaboración propia en base a cuadro 3 (ver anexos) (N=106)

El 15% de esta población no pose cobertura en salud, por lo que el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, es quien financia los costos del tratamiento de diálisis.

5.1.4 Distribución de la población según edad y género

Edad	Total	Hombres	Mujeres
< 40 años	17%	20%	12%
40-65 años	58%	58%	57%
>65 años	25%	22%	31%

Cuadro 4 – Elaboración propia (N=106)

La media de edad de la población estudiada es de 56 años ($\pm 14,8$), siendo la media de la población total en hemodiálisis del país de 58,1 años ($\pm 17,3$), no presentando diferencia significativa.

El 75% de esta población está por debajo de la edad jubilatoria, no presentando diferencias por sexo.

5.1.5 Escolaridad de la población

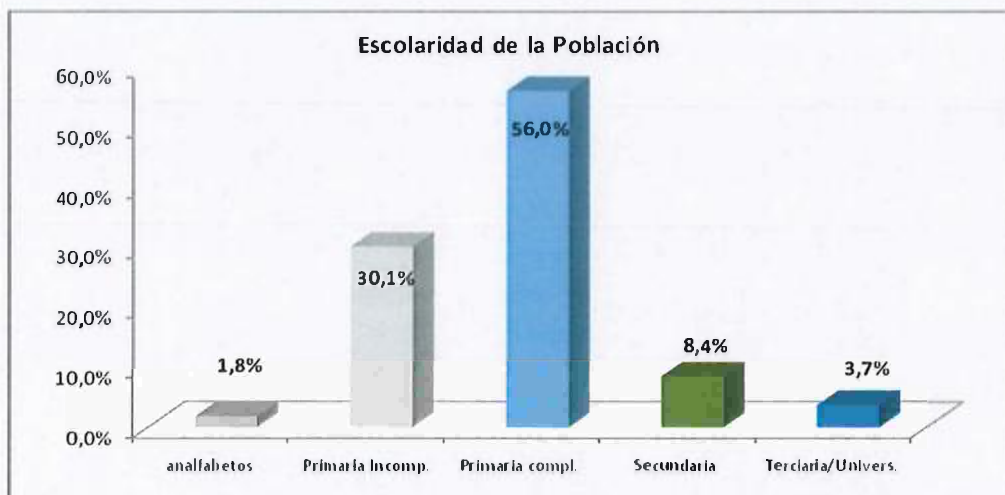


Gráfico 6- Elaboración propia en base a cuadro 5 (ver anexos) (N=106)

Más del 30% de esta población no ha completado su escolaridad primaria. En esta población está sobrerrepresentada la no terminalidad respecto a población general. El analfabetismo coincide con los guarismos arrojados para población general por el I.N.D.E.C. Censo 2010.

5.1.6 Distribución de la población según diabetes

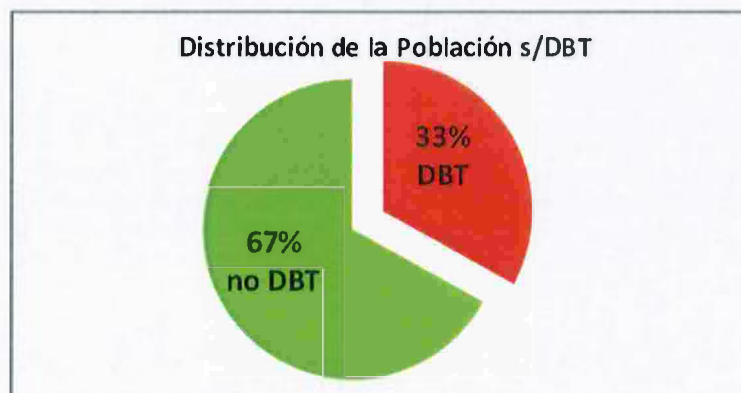


Gráfico 7- Elaboración propia en base a cuadro 6 (ver anexos) (N=106)

Dado que la primera causa de ingreso a tratamiento de diálisis es la nefropatía diabética, tal como indica el gráfico N° 2, y que la presencia de esta patología determina otras discapacidades y mayor mortalidad de la población en hemodiálisis, se analiza la distribución de esta población según diabetes.

No aparece diferencia significativa entre el porcentaje de diabéticos de esta población y de la población total en diálisis en la Argentina, según datos del Registro Nacional de Diálisis Crónica.

5.1.7 Frecuencia de otras discapacidades

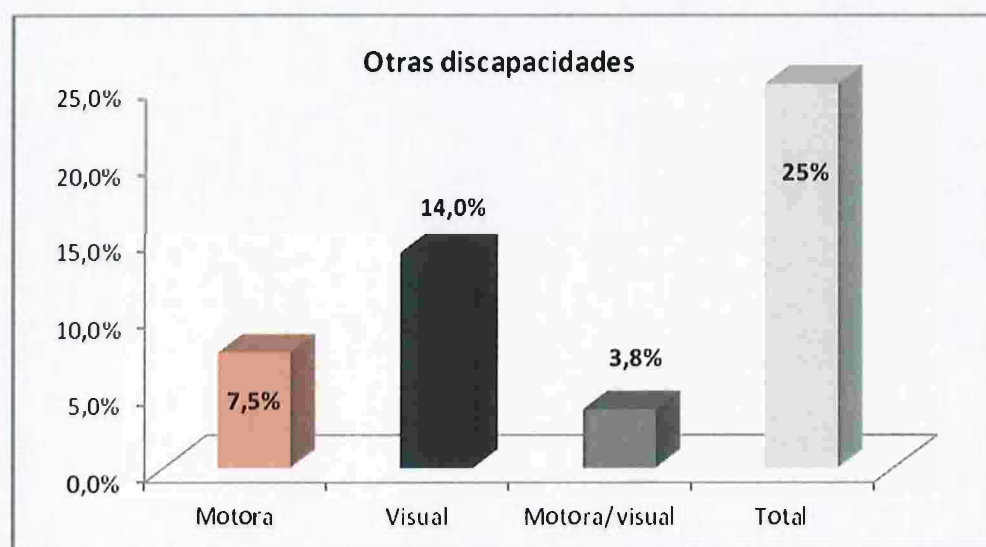


Gráfico 8- Elaboración propia en base a cuadro 7 (ver anexos) (N=106)

En la población en estudio, una de cada cuatro personas presenta otra discapacidad sumada a la visceral. Son discapacidades secundarias a otras enfermedades crónicas de las que son portadoras estas personas, tales como diabetes e hipertensión arterial, a la edad avanzada de algunas de ellas, y a la propia insuficiencia renal crónica, por ser esta una enfermedad vascular.

5.1.8 Distribución de la población según tiempo en diálisis (años)

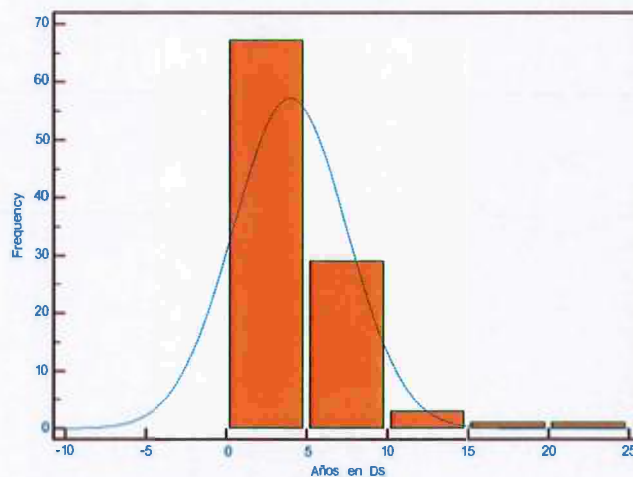


Gráfico 9- Elaboración propia (N=106)

A partir de los 90 días de tratamiento hemodialítico se considera al paciente como prevalente en diálisis crónica. El tiempo en diálisis es determinante de sobrevida. La mediana de tiempo en diálisis de esta población es de 2,93 años.

5.1.9 Medidas centrales de variables bioquímicas

	Media	SD	Mediana	Mínimo	Máximo
Albúmina g/d	3.761	0.3917	3.800	2.700	4.600
Hematocrito %	31	2,86	31	24	42,4
KT/V	1.398	0.2309	1.400	0.800	1.900
PCR mg/L	14.473	24.3184	6.100	0.300	164.000

Cuadro 8- Elaboración propia (N=106)

La población en estudio presenta cumplimiento de los objetivos analíticos, lo que significa que reciben buena calidad de diálisis y de atención medico nutricional. Estos datos aportan a despejar, acerca de su correlación con las dimensiones de calidad de vida, y de actividades y participación social de las personas pertenecientes a esta población.

5.2 Descripción de las dimensiones analizadas en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (C.I.F.)

Describir diferentes dimensiones de la C.I.F. proporciona información cualitativa de la persona y sus circunstancias, que no puede ser relevada a través de las pruebas e informes clínicos.

Los datos de funcionalidad, y de actividades y participación social que se analizaron son necesarios para complementar y contextualizar la evaluación clínica de las personas en tratamiento de hemodiálisis. Permiten además ser correlacionados con los datos bioquímicos y con las diferentes dimensiones de calidad de vida, para así alumbrar acerca de las limitaciones y las restricciones que impone a estas personas esta condición de salud.

5.2.1 Funciones Corporales

Deficiencia	b130 Energía e impulsos	b134 Sueño	b210 Visuales	b280 Dolor	b455 Tolerancia al ejercicio físico	b545 Regulación de agua, minerales, electrolitos	b6100 Excreción Urinaria - Filtración de Orina
sin deficiencia	28,2%	54,3%	83,0%	83,6%			
leve	35,0%	15,0%	2,8%	4,8%	42,5%		
moderada	17,0%	14,0%	1,9%	5,7%	26,4%		
grave	9,4%	11,0%	2,8%	3,9%	19,8%		
completa	10,4%	5,7%	9,5%	2,0%	11,3%	100,0%	100,0%
Presenta deficiencia	71,8%	45,7%	17%	16,4%	100%	100%	100%

Cuadro 9 - Elaboración propia (N=106)

Para el relevamiento fueron seleccionadas siete categorías en funciones corporales de la CIF, unas en función de la patología; como las renales; mientras que el resto lo fueron en base a la práctica clínica y a deficiencias ampliamente expresadas en la bibliografía médica.

Tanto regulación de agua, minerales y electrolitos (b545) como excreción urinaria, filtración de orina (b6100), son funciones específicamente afectadas por la insuficiencia renal crónica terminal, razón por la cual esta población debe realizar tratamiento sustitutivo renal para el mantenimiento de la vida.

El 100% de esta población presenta algún grado de deficiencia en la tolerancia al ejercicio físico (b455), mientras que el 71,8%, en energía e impulsos (b130).

5.2.2 Limitaciones en las actividades y restricciones en la participación

Desempeño / Capacidad	4240 Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	4310 Comunicación - Recepción mensajes hablados	4410 Cambiar posturas corporales básicas	4430 Levantar y llevar objetos	4440 Uso fino de la mano	4450 Andar	4465 Desplazarse usando algún tipo de equip.	4475 Utilización medios de transporte	4510 Lavarse	4520 Cuidado de partes del cuerpo	4540 Vestirse	4570 Cuidado de la propia salud	4620 Adquisición de bienes y servicios	4630 Preparar comidas	4640 Realizar quehaceres de la casa	4750 Relaciones sociales informales (Ds.)	4730 Relacionarse con extraños	4760 Relaciones familiares	4845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo
ninguna	32	60,4	75,5	73,8	78,3	67	74,5	68	85	18	85	22,6	61,3	57	41	78	44	33	11
ningunr. / leve	2												1						
leve / leve					9,4														
leve / moderada	33	24,5	9,4	5,7		14,2	9,4	10,4	1,9	47,2	4,7	35,8	17,9	24	37	15	28	38	25
leve / grave												2,8	1						
Modér. / modér.					6,6	1				2		1							
Modér./ grave	13	9,4	3,8	3,8		2,8	1,9	2	5,7	15,1	2,8	17,0	4,7		8	4	11	11	18
Modér./compl.								1,0		1,0		6,6							
grave/grave					1,9				2,8	1									
grave /compl.	19	4,7	8,5	5,7		1,9	4,7	4,7		4,7	3,8	3,8	2,8	1	2	1	8	10	14
Compl./compl.	1	1	2,8	11,3	3,8	13,3	9,4	13,3	4,7	11,3	3,8	10,4	11,3	11,3	13	2	8	8	32
% Presencia limitaciones/r restricciones	68%	39,6	24,5	26,5	21,7	33,2	25,4	32,2	15,1	82,3	15,1	77,4	37,7	44,3	60	22	55	67	89

Cuadro 10 - Elaboración propia (N=106)

En esta población el manejo del estrés, el cuidado de la propia salud y el de las partes del cuerpo, las relaciones interpersonales, y la ocupación tanto en lo laboral como en el hogar, son las áreas que aparecen con más limitaciones/restricciones .

5.2.3. Estructuras Corporales

	s110 Cerebro	s410 Cardiovascular	s220 Ojo	s6100 Genito urinario	s750 Miembros inf.
No hay deficiencia/no hay defic./no aplicable	90,6%	77,3%			91,5%
No hay defic./no hay defic./no hay defic.					
No hay defic./cambios cualitativos/ambos lados			68%		
No hay defic./cambios cualitativos/no aplicable			13,2%		
Déficit ligero/cambios cualitativos/más de una región	3,7%				
Déficit ligero/cambios cualitativos /izquierdo	1,0%				
Déficit moderado/ausencia parcial/izquierda					2,8%
Déficit moderado/ausencia parcial/ambos lados					1,0%
Déficit moderado/dimensiones aberrantes/izquierda		16,0%			
Déficit moderado/cambios cualitativos/más de una región	1,0%				
Déficit moderado/cambios cualitativos/ambos lados			4,7%		
Déficit grave/ausencia parcial/ambos lados					2,8%
Déficit grave/ausencia parcial/derecha					1,8%
Déficit grave/dimensiones aberrantes/izquierda		3,7%			
Déficit grave / cambios cualitativos/mas de una región	1,0%				
Déficit grave / cambios cualitativos/izquierda	2,8%				
Déficit grave / cambios cualitativos/ambos lados			2,8%		
Déficit completo/cambios cualitativos/izquierda			11,3%		
Déficit grave / cambios cualitativos/ambos lados				100%	
Presenta deficiencia y/o cambios cualitativos en estructura	9,4%	19,7%	100%	100%	8,5%

Cuadro 11 - Elaboración propia (N=106)

En el 90,6% de las personas de la población estudiada no aparecen déficits ni cambios cualitativos en la estructura del cerebro. Aquellas que si los presentan son secundarios a haber sufrido un accidente cerebro vascular.

El 100% de la población en estudio presenta deficiencias y cambios cualitativos en la estructura de los riñones (s6100) propios de la condición de salud de la que se trata.

La totalidad de las personas en hemodiálisis de esta población presenta cambios cualitativos en la estructura del globo ocular, propias de la patología vascular que portan. El 8,5% de las personas de la población estudiada, presenta amputación en miembros inferiores, todos ellos portadores de diabetes.

5.2.4. Factores ambientales

Barreras / Facilitadores	e1200 Productos y tecnol. para movilidad y transporte personal en espacios cerrados y abiertos (Ds)	e 310 familiares cercanos	e355 Profesionales de la salud (diálisis)	e198 Productos y tecnología, otros especificados (Diálisis)	e5800 Servicios Sanitarios (Rehabilitación, holística)	e5802 Política sanitaria (Legislación discapacidad)
+1 Facilitador ligero		2,8%				
+2 Facilitador moderado		14,1%				
+3 Facilitador grave		19,8%				
+4 Facilitador completo	100%	13,2%		100%		
+8 Facilitador no especificado			100%			100%
Presenta facilitador	100%		100%	100%		100%
.1 Barrera ligera		5,7%				
.2 Barrera moderada		17%				
.3 Barrera grave		17%				
.4 Barrera completa		10,4%				
.8 Barrera no especificada					100%	
Presenta barrera		50,1%			100%	Cuadro 12 - Elaboración propia (N=106)

Los factores ambientales se limitaron a los posibles de ser relevados y analizados en el centro de diálisis por la autora de este estudio.

Toda esta población tiene asegurado por ley el tratamiento, el acceso a los productos y tecnología para y al equipo de profesionales necesarios para realizar el tratamiento de diálisis. El 50% presenta barreras en las actitudes de familiares cercanos (e310), mientras que el 100% en la disponibilidad de servicios sanitarios específicos para la rehabilitación holística.

5.2.5 Correlación entre funciones, actividades y participación con variables bioquímicas

Tabla de correlaciones		ALB	Hematocrito	PCR	KT/V
ALB	Corr		0,10	-0.505	0.296
	Sign		0.3016	<0.0001	0.0021
	n		106	106	106
Años_en_Ds	Corr	0.038	-0.077	-0.082	0.186
	Sign	0.7048	0.4393	0.4143	0.0628
	n	106	106	106	106
b455 Tolerancia al ejercicio físico	Corr	-0.229	-0.127	0.121	-0.071
	Sign	0.0184	0.1930	0.2168	0.4680
	n	106	106	106	106
b520 Cuidado de partes del cuerpo	Corr	-0.219	0.2020	0.207	-0.144
	Sign	0.0244	0.0378	0.0332	0.1416
	n	106	106	106	106
d240 Manejo del estrés y otras demandas psi	Corr	-0.202	-0.1742	0.222	-0.054
	Sign	0.0380	0.0378	0.0221	0.5855
	n	106	106	106	106
d570 Cuidado de la propia salud	Corr	-0.191	-0.1829	0.240	-0.004
	Sign	0.0500	0.0606	0.0132	0.9664
	n	106	106	106	106
d630 Preparar comidas	Corr	-0.189	-0.1602	0.194	-0.061
	Sign	0.0520	0.1010	0.0461	0.5345
	n	106	106	106	106
d640 Realizar quehaceres de la casa	Corr	-0.189	-0.1563	0.193	-0.031
	Sign	0.0526	0.1095	0.0474	0.7561
	n	106	106	106	106
d845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo	Corr	-0.231	-0.2520	0.260	0.081
	Sign	0.0173	0.0092	0.0071	0.4091
	n	106	106	106	106

Cuadro 13 - Elaboración propia (N=106)

Las variables bioquímicas representativas de estado de nutrición (albúmina), de síndrome anémico (hematocrito), de inflamación (proteína C reactiva), no correlacionan con las dimensiones acerca de las actividades y participación seleccionadas de la C.I.F. Tampoco correlaciona con ellas el kt/V que es la dosis de diálisis recibida por la persona y que representa la calidad de diálisis. La media de kt/V en esta población es de 1,4 lo que significa que reciben la dosis de diálisis adecuada.

Estadísticamente lo expresado y definido por estas categorías de la C.I.F. no se modificarían según la calidad de diálisis recibida.

5.2.6 Presencia de deficiencias funcionales y en estructuras, y de limitaciones en las actividades según DBT/ edad / tiempo en diálisis

cod		Todos		DBT		No DBT		≤60 años		> 60 años		≤5 años en diálisis		> 5 años en diálisis	
		HAY Defic.	NO hay defic.	HAY Defic.	NO hay defic.	HAY Defic.	NO hay defic.	NO hay defic.	HAY Defic.	NO hay defic.	HAY Defic.	NO hay defic.	HAY Defic.	NO hay defic.	HAY Defic.
b130	Energía e impulsos	71,8	5,9	94,1	22,3	77,7	25,9	74,1	18,4	81,6	24,6	75,4	17,6	82,4	
b210	Visuales	17	54,3	45,7	100,0	0,0	83,6	16,4	85,7	14,3	82,9	17,1	88,2	11,8	
s750	amputación	8,5	77,1	22,9	98,6	1,4	94,6	5,4	88,0	12,0	88,7	11,3	97,1	2,9	
d845	Conseguir, mantener y finalizar un trabajo	89													
d570	Cuidado de la propia salud	77,4	2,9	97,1	11,4	88,6	12,5	87,5	4,2	95,8	11,6	88,4	2,9	97,1	
d640	Realizar quehaceres casa	60	17,1	82,9	25,4	74,6	28,6	71,4	16,0	84,0	28,2	71,8	11,4	88,6	
d240	Manejo del estrés y otras demandas psi	68	22,9	77,1	35,2	64,8	44,6	55,4	16,0	84,0	31,0	69,0	31,4	68,6	
d730	Relacionarse con extraños	55	22,9	77,1	40,6	59,4	29,1	70,9	40,8	59,2	39,1	60,9	25,7	74,3	
d430	Levantar y llevar objetos	26,5	31,4	68,6	42,3	57,7	33,9	66,1	44,0	56,0	38,0	62,0	40,0	60,0	
d440	Uso fino de la mano	21,7	48,6	51,4	87,3	12,7	83,9	16,1	64,0	36,0	76,1	23,9	71,4	28,6	
d540	Vestirse	15,1	57,1	42,9	88,7	11,3	83,9	16,1	72,0	28,0	80,3	19,7	74,3	25,7	
d510	Lavarse	15,1	62,9	37,1	95,8	4,2	87,5	12,5	82,0	18,0	85,9	14,1	82,9	17,1	
			65,7	34,3	95,8	4,2	89,3	10,7	82,0	18,0	87,3	12,7	82,9	17,1	

Cuadro 14 - Elaboración propia (N=106)

Presentan mayor pocentaje de deficiencia aquellas personas de esta población portadoras de diabetes o que son mayores de 60 años o que llevan más de cinco años en tratamiento hemodialítico, a excepción de funciones visuales y amputación en las que aparece mayor porcentaje en aquellos que llevan menos de 5 años en tratamiento de hemodiálisis, siendo el 100% de ellos personas con diabetes y que estadísticamente no superan los 5 años de tratamiento.

5.3 Calidad de vida percibida

5.3.1 COOP–WONCA: Frecuencia por pregunta /dimensiones de calidad de vida

Respuestas	W0 Cuidado personal	W1 forma física	W2 sentimientos	W3 Act.cotidianas	W4 Activ.sociales	W5 cambios en el estado de salud	W6 Estado de salud actual	W7 Dolor	W8 Apoyo social	W9 Calidad de vida
1	61,5%	7,7%	42,9%	41,8%	40,7%	6,6%	5,5%	28,6%	9,9%	7,7%
2	11,1%	7,7%	29,7%	23,1%	19,8%	24,2%	14,3%	29,7%	29,7%	47,2%
3	15,3%	25,3%	16,5%	17,6%	26,4%	61,5%	44,0%	28,6%	44,0%	38,5%
4	7,7%	45,0%	9,9%	15,3%	13,2%	6,6%	30,7%	13,1%	13,2%	6,6%
5	4,4%	14,3%	1,0%	2,2%		1,1%	5,5%		3,2%	

Cuadro 15 - Elaboración propia (N=106)

Forma física, estado de salud y apoyo social, son las dimensiones de calidad de vida más afectadas en esta población.

Aproximadamente el 60% de las personas respondieron que no podían hacer más que actividad leve o muy leve durante dos minutos.

El estado de salud percibido por más del 40% de las personas era de regular a malo.

El 60% respondió recibir entre “algún” a “ningún apoyo” de su entorno social.

Perciben que les va “a veces bien, a veces mal” a “bastante mal” el 45% de las 106 personas que respondieron.

5.3.2 COOP –WONCA: Medidas centrales de respuestas según dimensiones de calidad de vida y de puntaje total

	W0 Cuidado Personal	W1 Forma Física	W2 Sentimientos	W3 Activ. Cotidianas	W4 Activ. Sociales	W5 Cambios Estado de Salud	W6 Estado de Salud	W7 Dolor	W8 Apoyo Social	W9 Calidad de Vida	Puntaje COOP - WONCA
Media	1,8	3,5	2	2,1	2,1	2,7	3,2	2,3	2,7	2,4	24,5
DS	1,2	1,07	1,04	1,18	1,1	0,73	0,94	1,02	0,94	0,73	7,45
Mediana	1	4	2	2	2	3	3	2	3	2	24
Rango	(1-5)	(1-5)	(1-5)	(1-5)	(1-4)	(1-5)	(1-5)	(1-4)	(1-5)	(1-4)	(0-43)

Cuadro 16- Elaboración propia (N=106)

La mitad de la población presenta un puntaje total mayor a 24 en la percepción acerca de su calidad de vida, es decir de moderada a mala, siendo 43 el mayor puntaje obtenido.

5.3.3 Correlación entre variables bioquímicas, funciones, actividades y participación con COOP –WONCA

Correlation table	ALB	HTO.	PCR	KT/V	Tº Ds	Edad	Tolerancia al ejercicio	d510 Lavarse	d540 Vestirse	d570 Cuidado propia salud	d640 Realizar quehaceres de la casa	d845 Conseguir, mantener y finalizar trabajo
W0 Cuidado personal	Corr -0.077	-0.149	0.125	-0.01	-0.11	0.295	0.521	0.610	0.562	0.452	0.606	0.486
W1 Forma física	Sign 0.4870	0.1564	0.238	0.861	0.271	0.0045	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001
W2 Sentimientos	Corr -0.159	0.28	0.063	0.172	-0.06	0.505	0.571	0.398	0.394	0.40	0.534	0.584
W3 Actividades cotidianas	Sign 0.1324	0.888	0.553	0.103	0.530	<0.0001	<0.0001	0.0001	0.0001	0.1	<0.0001	<0.0001
W4 Actividades sociales	Corr -0.082	-0.71	0.096	-0.05	0.088	-0.056	0.394	0.409	0.365	0.4	0.359	0.379
W5 Cambios en el estado de salud	Sign 0.4398	0.353	0.365	0.606	0.413	0.5983	0.0047	0.0001	0.0004	<0.0001	0.0005	0.0002
W6 Estado de salud	Corr -0.139	-0.170	0.114	-0.06	-0.01	0.278	0.132	0.411	0.356	0.5	0.524	0.567
W7 Dolor	Sign 0.1901	0.1064	0.283	0.558	0.864	0.0077	<0.0001	0.0001	0.0005	<0.0001	<0.0001	<0.0001
W8 Apoyo social	Corr -0.057	0.170	0.023	-0.05	-0.00	0.312	0.566	0.304	0.304	0.429	0.433	0.483
W9 Calidad de vida	Sign 0.5891	0.064	0.10	0.614	0.975	0.0026	<0.0001	0.0034	0.0033	<0.0001	<0.0001	<0.0001
Puntaje total COOP-WONCA	Corr 0.067	-0.142	-0.07	0.108	-0.00	0.203	0.226	0.173	0.169	0.148	0.140	0.172
	Sign 0.5300	0.1766	0.497	0.306	0.935	0.0540	0.0310	0.169	0.1094	0.166	0.1865	0.1028
	Corr -0.155	-0.1548	0.132	0.087	0.025	0.327	0.346	0.3029	0.291	0.6	0.370	0.446
	Sign 0.117	0.0528	0.212	0.410	0.815	0.0016	0.0008	0.015	0.0051	0.008	0.0003	<0.0001
	Corr -0.142	0.5249	0.060	0.057	-0.04	0.069	0.303	0.2449	0.235	0.2	0.251	0.246
	Sign 0.1809	0.2557	0.573	0.591	0.707	0.5175	0.0036	0.00	0.0248	0.920	0.0164	0.0185
	Corr -0.000	-0.1320	0.152	0.018	0.070	0.144	0.117	0.22	0.186	0.155	0.0149	0.0226
	Sign 0.4511	0.123	0.149	0.868	0.518	0.1738	0.2678	0.554	0.0775	0.1418	0.1598	0.0313
	Corr -0.014	-0.334	0.109	-0.05	-0.03	0.144	0.454	0.26	0.249	0.402	0.381	0.467
	Sign 0.8989	0.2076	0.304	0.637	0.775	0.1744	<0.0001	0.015	0.0173	0.0001	0.0002	<0.0001
	Corr -0.128	-0.1287	0.109	0.024	-0.01	0.323	0.574	0.40	0.459	0.534	0.554	0.591
	Sign 0.2261	0.2240	0.305	0.817	0.863	0.0018	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001

Cuadro 17 - Elaboración propia (N=106)

Los casilleros sombreados presentan correlación mayor a 0,5 con significación estadística, entre las dimensiones de calidad de vida y las actividades y participación.

Los puntajes totales de calidad de vida correlacionan con tolerancia al ejercicio, cuidado de la propia salud, realizar quehaceres de la casa y trabajo.

Las variables bioquímicas no presentan correlación con ninguna de las dimensiones de calidad de vida.

6. Conclusiones

La población estudiada presenta una distribución semejante y sin diferencias significativas en cuanto a edad, sexo, etiología y diabetes, con la población total en hemodiálisis de la Argentina; según datos obtenidos del Registro Argentino de Diálisis Crónica.

Una de cada cuatro personas de esta población presenta agregada a la discapacidad visceral otras discapacidades. Abordar los obstáculos a la rehabilitación integral de las personas que dializan, permitiría realizar intervenciones tempranas, tendientes a promover mejoras en la funcionalidad, y en las actividades y la participación social de las personas con múltiples problemas de salud y multidiscapacidades. Establecer la prestación de servicios lo más cerca posible de donde viven y/o se realiza el tratamiento sustitutivo renal de las personas, integrando la rehabilitación no renal a los centros de diálisis puede mejorar su disponibilidad y accesibilidad, optimizando así recursos físicos y humanos en salud, y la disponibilidad de tiempo de la persona.

La capacidad física, la educación básica y una ocupación significativa se destacan como principales áreas de preocupación en la población en estudio. Sería tema de otros estudios abordar si son éstas las dimensiones que inciden en la baja adherencia al tratamiento que presentan las personas en hemodiálisis. La escasa adherencia ha sido estudiada en el sentido del cómo compromete a la efectividad de la hemodiálisis y a los mayores costos generados al sistema de salud. Es por esto que deberían diseñarse intervenciones encaminadas a mejorar esta situación, tal como ha propuesto la Organización Mundial de la Salud en el documento del año 2004: "Adherencia a los tratamientos a largo plazo, pruebas para la acción".

Lo expresado y definido por las categorías de la C.I.F. seleccionadas para este relevamiento, no correlacionan con los parámetros bioquímicos que expresan la calidad de diálisis recibida por estas personas, podría decirse metafóricamente que esas

categorías no son dializables, es decir no mejoran aún con la excelente calidad de diálisis recibida por esta población. Podría inferirse que para una mejor calidad de vida de estas personas con discapacidad visceral es necesario **más que diálisis**.

Los datos de funcionalidad y de actividades y participación social son necesarios para complementar la evaluación clínica de las personas en tratamiento de hemodiálisis y proporcionan un contexto para prescribir y medir los efectos de intervenciones específicas.

El valor de aplicar la C.I.F. es claro y reside en proporcionar información cualitativa de la persona y sus circunstancias que no puede ser relevado a través de las pruebas y de los informes clínicos habituales.

Las personas en hemodiálisis presentan bajo rendimiento físico, limitaciones funcionales y restricciones en la participación social que interfieren con el estado de salud auto-reportada y con su calidad de vida. Poniendo de relieve la necesidad de considerar medidas de rehabilitación física en un esfuerzo por prevenir o revertir el desacondicionamiento, así como contrarrestar los efectos negativos que la insuficiencia renal tiene sobre la masa magra.

Una atención de excelencia debería contemplar una rehabilitación física integral como parte del tratamiento de la insuficiencia renal, por lo que sería conveniente introducir sistemáticamente programas de actividad física para personas en diálisis. Estas intervenciones mejorarían: calidad, eficacia y eficiencia de la atención de la salud de las personas con I.R.C.T, el bienestar de los profesionales de la salud, y sin duda beneficiaría a los financiadores en la toma de decisiones informadas.

De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio, las personas con diabetes, las mayores de 60 años y aquellas con más de 5 años en tratamiento dialítico, aparecen con mayores limitaciones y restricciones en las actividades y la participación social.

El 80,2% de las personas de esta población percibe que su estado de salud es de regular a malo.

Existen estudios que han identificado que diversas variables socio demográficas inciden en la percepción de la calidad de vida y que tienen alta implicancia en la rehabilitación, en especial aquellas como la edad y el nivel educativo, mediadas principalmente por la dimensión física. En este sentido, las comorbilidades en las personas con insuficiencia renal crónica disminuyen su capacidad funcional, lo que probablemente incida en el deterioro de su autopercepción de calidad de vida. Realizar intervenciones que mejoren la capacidad funcional y el nivel de educación, probablemente contribuyan a una mejor autopercepción de la calidad de vida de estas personas con discapacidad visceral. Por otra parte, tanto la rehabilitación integral como la educación están contempladas en las leyes argentinas, siendo las personas con discapacidad, sujeto de derecho para las mismas.

Forma física, estado de salud y apoyo social son las dimensiones de calidad de vida que aparecen más afectadas en esta población. La calidad de vida de estas personas suele verse afectada por el deterioro en las relaciones familiares, maritales, condición laboral y ocupacional, situación económica, estado de salud y aspectos sociales.

En virtud de que el concepto de calidad de vida hace foco en el bienestar y satisfacción de la persona, en la mejora de sus condiciones de vida, en la percepción que ellas tienen sobre su salud, y siendo esto especialmente importante en aquellas personas que presentan enfermedades crónicas y que deben vivir bajo tratamiento médico permanente; como es el caso de las personas que dializan; colaborar en el rediseño de sus vidas se torna en una obligación del sistema de salud.

La insuficiencia renal tiene impacto social, sanitario y económico en las personas y en sus familias, es necesario implementar cambios en el enfoque del abordaje de la misma. Este enfoque deberá ser un enfoque integral que no debe perderse en la sola búsqueda del cumplimiento de los objetivos clínicos.

La hemodiálisis sola no alcanza, los buenos resultados bioquímicos son necesarios pero no suficientes. Es entonces imprescindible aplicar una visión integradora a las estrategias de cuidados de las personas que realizan tratamiento sustitutivo renal y considerar a la hemodiálisis como parte de un programa interdisciplinario integral de rehabilitación.

7. Bibliografía

- Alvarez-Ude, F. Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 14, 64-68. 2001
- Blake C, Codd MB, Cassidy A, O'Meara YM. Physical function, employment and quality of life in end-stage renal disease. *J Nephrol* 13(2):142-9, 2000
- Blake, Catherine and M. O'Meara, Yvonne. Subjective and objective physical limitations in high-functioning renal dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2004 19(12):3124-3129; doi:10.1093/ndt/gfh538. 2004
- Contreras F., Esguerra G., Espinosa J.C., Gutierrez C., Fajardo L. Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS, BOGOTÁ. Junio 2006
- Challú A. La Nefrología en Latinoamérica. Declaración de Buenos Aires "Por un nuevo modelo de Salud Renal en América Latina y el Caribe"; 2º ed. Buenos Aires, Editorial Talleres Gráficos Santa Fe, Argentina 1999
- Curtin RB, Sitter DC, Schatell D, Chewning BA. Self-management, knowledge, and functioning and well-being of patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J* Jul-Aug; 31(4):378-86,396; quiz 387. 2004
- Cvengros, J. A., Christensen, A. J., & Lawton, W. J. The role of perceived control and preference for control in adherence to a chronic medical regimen. *Annals of Behavioral Medicine*, 27, 155-161. 2000
- Domoto DT. Rehabilitation of the End-stage Renal Disease patient: Are the right questions being asked? (Editorial). *Am J Kidney Dis* Mar; 23(3):467-468. 1994.
- Fernández, S., Martín, A., Barbas, M., González, M., Alonso, M. & Ortega, M. Accesos vasculares y calidad de vida en la enfermedad crónica renal terminal. *Revista de la Sociedad Española de Nefrología*, 57, 185-198. 2005
- Kimmel, P. Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International*, 60 (3), 1201-1202. 2001
- Life Options Rehabilitation Advisory Council. Renal rehabilitation: Bridging the barriers. Medical Education Institute, 1994
- Loraine Ledón Llanes Enfermedades crónicas y vida cotidiana *Rev Cubana Salud Pública* vol.37 no.4 Ciudad de La Habana oct.-dic. 2011

- Lowrie EG, Curtin RB, LePain N, Schatell D. Medical outcomes study short form-36: a consistent and powerful predictor of morbidity and mortality in dialysis patients. *Am J Kidney Dis* Jun;41(6):1286-92, 2003
- Martín, F., Reig A., Ferrer R. y Sarró F. Láminas COOP/WONCA: ¿un instrumento válido para determinar la CVRS en el paciente en diálisis? *NEFROLOGÍA*. Vol. XXIV. Número 2. 2004
- Oberley ET, Sadler JH, Alt PS. Renal Rehabilitation: Obstacles, Progress, and Prospects for the Future. *Am J Kidney Dis* April; 35(4):S141-147. 2000
- Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción. Washington, DC. 2004
- Painter P, Carlson L, Carey S, Paul SM, Myll J. Physical functioning and health-related quality of life changes with exercise training in hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* Mar; 35 (3):482-92. 2000
- Pelagia Koufaki and Tom Mercer - Assessment and monitoring of physical function for people with CKD *A Journal of the National Kidney Foundation Advances in Chronic Kidney Disease*, Vol 16, No 6 (November), 2009: pp 410-419. 2009
- Ruiz Maza, F. Fundamentos de la Hemodiálisis en Treviño Becerra y col. *Tratado de Nefrología*. 1ª Ed. México. Ed. Prado 2003. Pag. 1151-1353. 2003
- Schatell D, Thompson N, Oberley E. Life Options patient opinion study identifies keys to a long life for dialysis patients. *Nephrol News Issues* Apr; 13(4):24-6. 1999
- Schatell D, Witten B. Kidney patient job retention: The next rehabilitation frontier. *Nephrol News Issues* Apr 2006
- Tovbin D., Gidron Y., Jean T., Granovsky R., Schnieder A. Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. Department of Nephrology, Faculty of Health Sciences & Soroka Medical Center, Ben-Gurion University, Be'er-sheeba, Israel. *Qual Life Res*. Sep; 12(6):709-17. 2000
- Tinetti Mary E. and Stephanie A. Studenski, M.D. Comparative Effectiveness Research and Patients with Multiple Chronic Conditions *NEJM* | June 22, 2011 | Topics: Comparative Effectiveness. 2011
- Tsutsui H, Koike T, Yamazaki C, Ito A, Kato F, Sato H, Tawada H, Oshida Y. Identification of hemodialysis patients' common problems using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Therapeutic Apheresis and Dialysis* 13(3):186-192 doi: 10.1111/j.1744-9987.2009.00683. Journal compilation 2009 International Society for Apheresis

and consistencies in measurements of quality of life. *Kidney Int* 57 (Supl. 74): 113-120, 2000

- Valderrábano F., Jofre R., López-Gómez J.M. Quality of life in end-stage renal disease patients. Department of Nephrology, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, Spain. *Am J Kidney Dis*. Sep; 38(3):443-64. 2001
- Witten B, Schatell DR, Becker BN. Relationship of ESRD working-age patient employment to treatment modality. Poster presented at the American Society of Nephrology meeting, St. Louis, MO, October 31, 2004. (Abstract) *J Am Soc Nephrol*. 2004; 15:633A. 2004
- Witten B, Schatell DR, Becker BN. Relationship of ESRD working-age patient employment to treatment modality. Poster presented at the American Society of Nephrology meeting, St. Louis, MO, October 31, 2004. (Abstract) *J Am Soc Nephrol*. 2004; 15:633A. 2004
- Historia de la Hemodiálisis, De 1850 a nuestros días. Disponible en: <http://www.renal.com.ar/monografias/historia/historia.htm>
- Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA). <http://sintra.incucai.gov.ar/>
- Life Options History & Philosophy: Innovation in Motion. Medical Education Institute, Inc., of Madison, 1993-2011 Life Options. <http://www.lifeoptions.org/history/>
- Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud, O.M.S. 2001 <http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/Clasificacion-C.I.F.>

8. Anexos

Anexo 1

Protocolo para la recolección de datos

Fecha:.....

Apellido y Nombre:

Edad: años

Sexo: F / M

Nivel de Escolaridad: analfabeto/Prim.incompl/Prim.compl/secundaria
incompl/secundaria/terciaria o univer

Cobertura S.S.:

Fecha de 1º diálisis: ../../....

Tiempo en ds: años

Etiología de la I.R.C.T:

DBT si/ no

Otras discapacidades:

Hemoglobina.....g/l

kt/V

Albuminemia: g/dl

Proteína C Reactiva:

Anexo 2

Herramienta basada en la C.I.F. (selección de categorías)

Funciones Corporales

b130- Energía e impulsos

b134- Sueño

b210- Visuales

b280- Dolor

b455- Tolerancia al ejercicio

b545- Regulación del agua, minerales y electrolitos

b6100- Excreción urinaria-Filtración de orina

Actividades y participación

d240 - Manejo del estrés y otras demandas psi

d310 - Comunicación - Recepción mensajes hablados

d410 - Cambiar posturas corporales básicas

d430 - Levantar y llevar objetos

d440 - Uso fino de la mano

d450 - Andar

d465 - Desplazarse usando algún tipo de equipamiento

d510 - Lavarse

d520- Cuidado de partes del cuerpo

d540 - Vestirse

d570 - Cuidado de la propia salud

d620 - Adquisición de bienes y servicios

d630 - Preparar comidas

d640 - Realizar quehaceres de la casa

d750 - Interacciones personales básicas (diálisis)

d730 - Relacionarse con extraños

d760 - Relaciones familiares

d845 - Conseguir, mantener y finalizar un trabajo

Estructuras corporales

- s110- Estructuras del cerebro
- s220- Estructura del globo ocular
- s410 - Estructura del sistema cardiovascular
- s6100- Estructura de los riñones
- s750 - Estructura de la extremidad inferior

Factores ambientales

- e1208 - Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos (transporte Ds)
- e 310- familiares cercanos
- e355 - Profesionales de la salud (diálisis)
- e198 - Productos y tecnología, otros especificados (Diálisis)
- e5800 -Servicios Sanitarios (Rehabilitación, holístico)
- e5802 -Política sanitaria (Legislación discapacidad)

Anexo 3 COOP –WONCA: Puntaje y preguntas en cada una de las dimensiones

	W0 Cuidado Personal	W1 Forma Física	W2 Sentimientos	W3 Activ. Cotidianas	W4 Activ. sociales	W5 Cambios en el Estado de Salud	W6 Estado de salud	W7 Dolor	W8 Apoyo Social	W9 Calidad de Vida
?			¿En que medida le han molestado los problemas emocionales, tales como ansiedad, depresión, irritabilidad, irritabilidad, tristeza y desánimo?	¿Su salud física y estado emocional, han limitado sus actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o grupos?	¿Su salud física y estado emocional, han limitado sus actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o grupos?	¿Como calificaría ahora su estado de salud, comparación con el de hace 2 semanas?	¿Como calificaría su estado de salud general?	¿Cuanto dolor ha tenido?	¿Había alguien dispuesto a ayudarle si..	¿Cómo le ha ido ultimamente?
1	Ninguna dificultad	Muy intensa	Nada en absoluto	No nada en absoluto	No nada en absoluto	Mucho Mejor	Excelente	Nada de dolor	Sí, todo el mundo estaba dispuesto a ayudarme	Estupenda
2	Un poco de dificultad para lavarme o vestirme	Intensa	Un poco	Ligeramente	Ligeramente	Un poco mejor	Muy Buena	Dolor muy leve	Sí bastante gente	Bastante bien
3	Dificultad moderada para lavarme o vestirme	Moderada	Moderadamente	Moderada	Moderada	Igual, por el estilo	Buena	Dolor ligero	Sí, algunas personas	A veces bien a veces mal
4	Mucha dificultad para lavarme o vestirme	Ligera	Bastante	Bastante	Bastante	Un poco mejor	Regular	Dolor moderado	Sí, alguien había	Bastante mal
5	Todo, no he podido hacer nada	Muy ligera	Intensamente	Muchísimo	Muchísimo	Mucho peor	Mala	Dolor intenso	Nadie en absoluto.	Muy mal. No podría ir peor

Anexo 4 Cuadros de resultados

Distribución por sexo

sexo	%
Hombres	60,4%
Mujeres	39,6%
Total	100%

Cuadro 1 – Elaboración propia

Distribución de la población según etiología de la I.R.C.T

Etiología de la I.R.C.T	%
amiloidosis	0,9%
desconocida	13,0%
glomerulonefritis	10,3%
nefroangioesclerosis	26,7%
nefropatía DBT	32,8%
nefropatía lúpica	0,9%
nefropatía obstructiva	5,1%
poliquistosis	7,8%
otras	2,6%

Cuadro 2 Elaboración propia

Distribución de la población según cobertura SSS

SSS	%
MINISTERIO DE SALUD DE LA PROV. DE BS. AS (REGION V)	15
UNIDAD EJECUTORA PROFE	26
PAMI	44
OSN/Pre-pagas/O.S. Prov.	21
Total	100%

Cuadro 3- Elaboración propia

Escolaridad de la población en estudio

Escolaridad	%
analfabetos	1,8%
Primaria Incomp.	30,1%
Primaria compl.	56,0%
Secundaria	8,4%
Terciaria/Univers.	3,7%

Cuadro 5 - Elaboración propia

Distribución de la población según diabetes

Diabetes	%
Si	33%
No	67%

Cuadro 6 - Elaboración propia

Frecuencia de otras discapacidades

Otras Discapacidades	%
Motora	7,5%
Visual	14,0%
Motora/visual	3,8%
Total	25,3%

Cuadro 7 - Elaboración propia

9. Agradecimientos

A mis pacientes del centro de diálisis de Pilar por resistir estoicamente a mis entrevistas. Sin ellos este estudio no tendría sentido.

A Marta Lugo por su generosidad, por incentivar la investigación y por todo lo que sería imposible enumerar aquí.

A la Dra. Liliana Pinelli que no solo me permitió realizar el trabajo de campo en el centro que ella dirige, sino que también me alentó.

A Fresenius Medical Care S.A. por posibilitar mi capacitación.

A Julia y Felipe que durante dos años cedieron, no por su propia voluntad, un jueves por mes para que su abuela estudie.

Al abuelo, que esos jueves los atendió solo, y que nunca dejó de alentarme y de colaborar en esta empresa.

A los compañeros y docentes del posgrado, que lo hicieron fructífero y disfrutable.