

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“CARACTERIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
EN MENORES DE 18 AÑOS”**

Estudio descriptivo transversal realizado en la Fundación para el Niño Enfermo Renal–
FUNDANIER- y la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC-

Tesis

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

**Anais Sinaí Arrue Villeda
Sandra Noemí Donis Ruano
Krystha Pamela Mencos Arana**

Médico y Cirujano

Guatemala, julio de 2018

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

Los estudiantes:

- | | | |
|--------------------------------|-----------|---------------|
| 1. Anais Sinai Arrue Villeda | 201010196 | 2291843910101 |
| 2. Sandra Noemí Donis Ruano | 201010207 | 2161770650101 |
| 3. Krystha Pamela Mencos Arana | 201110123 | 2225615560101 |

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

**"CARACTERIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
EN MENORES DE 18 AÑOS"**

Estudio descriptivo transversal realizado en la Fundación Para el Niño Enfermo Renal – FUNDANIER- y la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC-

Trabajo asesorado por el Dr. Edgar Alfredo Reyes Cuellar, co-asesorado por la Dra. Claudia Maribel Patal Tuil y revisado por la Dra. Erika Breshette López Castañeda, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el nueve de julio del dos mil dieciocho


DR. MARIO HERRERA CASTELLANOS
DECANO


DR. C. CÉSAR OSWALDO GARCÍA GARCÍA
COORDINADOR

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

 **USAC** 
TRICENTENARIA
1823-2023
Facultad de Ciencias Médicas
Coordinación de Trabajos de Graduación
COORDINADOR

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

- | | | | |
|----|-----------------------------|-----------|---------------|
| 1. | Anais Sinaí Arrue Villeda | 201010196 | 2291843910101 |
| 2. | Sandra Noemí Donis Ruano | 201010207 | 2161770650101 |
| 3. | Krystha Pamela Mencos Arana | 201110123 | 2225615560101 |

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

"CARACTERIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
EN MENORES DE 18 AÑOS"

Estudio descriptivo transversal realizado en la Fundación Para el Niño Enfermo Renal –
FUNDANIER- y la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC-

El cual ha sido revisado por la Dra. Erika Breshette López Castañeda, y al establecer que cumplen con los requisitos establecidos por esta Coordinación, se les **AUTORIZA** continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, a los nueve días de julio del año dos mil dieciocho.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

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

Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador



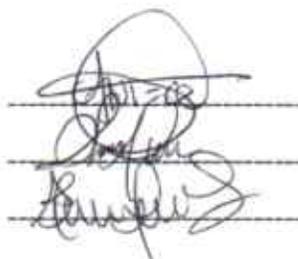
Guatemala, 9 de julio del 2018

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

Dr. García:

Le informamos que nosotros:

1. Anais Sinai Arrue Villeda
2. Sandra Noemí Donis Ruano
3. Krystha Pamela Mencos Arana



Presentamos el trabajo de graduación titulado:

"CARACTERIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
EN MENORES DE 18 AÑOS"

Estudio descriptivo transversal realizado en la Fundación Para el Niño Enfermo Renal –
FUNDANIER- y la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC-

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

Revisora: Dra. Erika Breshette López Castañeda
Reg. de personal 20170059

Co-asesora: Dra. Claudia Maribel Patal Tuil

Asesor: Dr. Edgar Alfredo Reyes Cuellar



Erika B. López Castañeda
Médico y Cirujano
Col. 19,609

Dra. Maribel Patal
Neofisióloga Pediatra
Colegiada 11,141

DR. EDGAR REYES
NEFROLOGO PEDIATRA
Col. 12577

AGRADECIMIENTOS

A nuestra alma mater Universidad de San Carlos de Guatemala por abrirnos las puertas al conocimiento y darnos la oportunidad de formarnos como profesionales de la salud para servir al pueblo de Guatemala.

A nuestra revisora Dra. Erika López gracias por el apoyo brindado a lo largo del camino, su ayuda fue indispensable.

A FUNDANIER y Dres. : Edgar Reyes, Randall Lou Meda y Angie Aguilar por confiar en este proyecto y abrirnos las puertas para llevarlo a cabo.

A UNAERC y Dra. Claudia Patal por permitirnos realizar este proyecto en la unidad y guiarnos a través del proceso.

ACTO QUE DEDICO

A Dios: por darme el don maravilloso de la vida y permitirme disfrutar de la misma al lado de seres maravillosos; por brindarme la paciencia, sabiduría y valentía necesaria para culminar mi carrera.

A mi padre: quien siempre ha sido fuente de inspiración y ejemplo de lucha y perseverancia, su apoyo ha sido invaluable. Gracias por siempre enseñarme a luchar por lo que se quiere y a hacer todo con excelencia.

A mi madre: por su constante apoyo, sus desvelos, su compañía infalible y su infinito amor a través de todas las facetas de mi carrera, gracias por todo el esfuerzo realizado y por inculcar en mí los valores necesarios para ser mejor persona.

A mis hermanos Karla, Amanda, Carlos y Elías; gracias por su apoyo incondicional y sus muestras de cariño a pesar de la distancia. A Edison Pineda por brindarme su corazón, comprensión y apoyo incondicional.

A mi familia y amigos por las muestras de apoyo brindadas y las palabras de aliento para seguir adelante.

A mis formadores quienes han sido parte fundamental de mi camino profesional, gracias por enseñarme a ser perseverante y a amar lo que se hace.

A mi alma mater tricentenaria Universidad de San Carlos de Guatemala por abrirme las puertas para hacer posible este maravilloso sueño.

Anais Arrue Villeda

ACTO QUE DEDICO

- A Dios** Por su infinito amor y bondad, por acompañarme en cada paso y por guiar mi camino.
- A mis padres** Marvin Donis y Arely Ruano porque desde pequeña me permitieron soñar con este día. Gracias por todo su amor, sacrificios y enseñanzas, sin ustedes esto no esto hubiera sido posible. Hoy solo me queda decir ¡lo logramos!
- A mi hermana** Gabriela Donis por estar conmigo siempre, por nunca dejar que me diera por vencida, por ser mi compañera de vida y mejor amiga.
- A mis abuelos** Marco Tulio Ruano, Alicia Arenas y Oscar Donis que aunque está en el cielo sé que estaría muy orgulloso de mi, por ser un ejemplo a seguir, son las personas que más admiro ¡esto es por ustedes!
- A mis tíos** Sandra Ruano por ser una segunda mamá para mí, por su cariño y sus consejos y Tulio Ruano por siempre impulsarme a ser mejor.
- A mis amigos** Porque fueron parte de este trayecto, gracias por estar en los buenos momentos, pero sobre todo gracias por estar en los momentos difíciles.
- A la Universidad San Carlos de Guatemala y Facultad de Ciencias Médicas** Por ser la casa de estudios donde adquirí conocimientos y por hoy permitir formarme como profesional.

Sandra Donis Ruano

ACTO QUE DEDICO

A Dios, porque su misericordia nunca me ha abandonado. Por haber sido mi refugio y mi fortaleza en momentos de debilidad y así llegar alcanzar esta meta. Gracias por permitirme ser un instrumento de tus manos señor.

A mis padres con quienes comparto este logro, por su ejemplo de lucha, esfuerzo y perseverancia. Por ser el motor que me impulsa a seguir adelante. Por haberme dado todo y por enseñarme a luchar por lo que se quiere. Para quienes la principal satisfacción ha sido verme convertida en profesional, Gracias por guiar mi camino y estar siempre junto a mí en los momentos difíciles. Gracias, porque este logro es tan mío como de ustedes.

A mi hermano por su apoyo incondicional, porque a pesar de todas las adversidades siempre estuviste conmigo. Gracias por creer en mí y alentarme a seguir adelante.

A mi familia, principalmente a mi abuelita y mis tías, gracias a sus oraciones y buenos deseos. a quienes considero parte fundamental de este logro, por su amor y apoyo, con consejos y palabras de aliento, siempre tratando de encontrar una solución a cada problema. Sin ustedes este logro no sería posible.

A mis primos, Nicolle, Valeria, Randy y Mishell, porque esta meta alcanzada los motive a seguir adelante.

A Josué David Pérez por ser mi compañero de viaje, por su comprensión, amor y su apoyo incondicional.

A mis amigos, gracias por cada experiencia compartida, por cada alegría vivida juntos, por estar en los momentos que más los necesitaba, ocupan un lugar muy especial.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala por ser mi alma mater y formarme como profesional.

Krystha Mencos

De la responsabilidad del trabajo de graduación:

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

RESUMEN

OBJETIVO: Caracterizar la enfermedad renal crónica en menores de 18 años en la Fundación para el Niño Enfermo Renal –FUNDANIER- y la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC- de abril a mayo de 2018. **POBLACIÓN Y MÉTODOS:** Estudio descriptivo transversal, con una población y muestra de 247 y 209, respectivamente. La recolección de datos se realizó a través de una entrevista dirigida y revisión de expedientes clínicos. **RESULTADOS:** Características epidemiológicas la media de edad es de 14 años con similar distribución de sexos, 32% (66) originarios de la región metropolitana, el 65.6% (137) indígenas y 37.3% (78) madres con primaria incompleta. Según características clínicas el 33.2% (92) tiene antecedente familiar de diabetes mellitus y el 63.3% (135) sin antecedentes médicos. Según signos y síntomas de presentación el 37% (101) presenta edema facial y de miembros inferiores, el 84.4% (177) con normopeso, solo el 10% (21) prematuros, el 86.6% (181) no tuvo hospitalización postparto y en similar distribución la lactancia materna; características bioquímicas el 88.5% (185) presenta anemia, 50.2% (105) hipocalcemia, 52.2% (109) hiperparatiroidismo y 20.6% (43) elevación de producto calcio-fosforo; características radiológicas 24.4% (51) tiene uretrocistograma y 95.2% (199) ultrasonido renal; según perfil social y hábitos el 49.3% (103) presenta dificultad para cubrir la canasta básica, 56% (117) consumía aguas carbonatas menos de una vez al día y el 73.7% (154) utiliza chorro domiciliar como fuente de abastecimiento de agua; características terapéuticas 34.4% (72) utiliza dos antihipertensivos, la media de tiempo de tratamiento es de 52 semanas y el 88% (184) utiliza diálisis peritoneal como terapia de remplazo. **CONCLUSIONES:** La media de edad es de 14 años, similar distribución de sexo, etnia indígena. La mayoría presenta anemia, hiperparatiroidismo y refiere consumir menos de una vez al día aguas carbonatadas. La media de tiempo de tratamiento es de 52 semanas y la mayoría utiliza diálisis peritoneal como terapia de remplazo renal.

Palabras clave: menores, Guatemala, insuficiencia renal crónica.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO DE REFERENCIA	3
2.1 Marco de antecedentes.....	3
2.2 Marco referencial.....	8
2.3 Marco teórico.....	33
2.4 Marco conceptual.....	34
2.5 Marco geográfico.....	36
2.6 Marco institucional.....	38
3. OBJETIVOS	41
3.1 Objetivo general.....	41
3.2 Objetivos específicos.....	41
4. POBLACIÓN Y MÉTODOS	43
4.1 Enfoque y diseño de investigación.....	43
4.2 Unidad de análisis y de información.....	43
4.2.1 Unidad de análisis.....	43
4.2.2 Unidad de información.....	43
4.3 Población y muestra.....	43
4.4 Selección de los sujetos a estudio.....	45
4.5 Definición y operacionalización de variables.....	46
4.6 Recolección de datos.....	52
4.7 Procesamiento y análisis de datos.....	53
4.8 Alcances y límites de la investigación.....	53
4.9 Aspectos éticos de la investigación.....	54
5. RESULTADOS	57
6. DISCUSIÓN	63
7. CONCLUSIONES	67
8. RECOMENDACIONES	69
9. APORTES	71
10.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	73
11.ANEXOS	83

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que alrededor del 10% de la población padece dicha patología, y las cifras van en aumento, esto sin tomar en cuenta que el 90% de los afectados no son conscientes de la pérdida de función renal que están padeciendo sus riñones.¹⁻²

El número de pacientes en estadio V de la enfermedad que requieren terapia de remplazo renal (TRR) es mayor de 1.4 millones en todo el mundo, con un crecimiento anual del 8%. Se estima que por cada paciente en TRR existen 100 personas con ERC en estadios del uno al cuatro.³

En el 2015 la (Fundación Nacional del Riñón) norteamericana, “National Kidney Foundation”, publicó la última guía “Kidney Disease Outcome Quality Initiative” (K/DOQI) la cual ha proporcionado la actualización de la guía de práctica clínica para hemodiálisis (HD) que incluye ensayos clínicos y estudios observacionales publicados entre los años 2000 a 2014.⁴

En América Latina la incidencia tiene un amplio rango que va desde 2.8 a 15.8 casos nuevos anuales por millón de habitantes menores de 15 años. De acuerdo a los datos disponibles, las tasas de mortalidad específica por ERC, en la región (y superiores a 10 muertes por 100,000) corresponden en orden decreciente a El Salvador, 41.9%, Perú 19.1%, Guatemala 13.6%, Panamá 12.3% y Nicaragua 8%.²

En Guatemala se han realizado estudios sobre caracterización epidemiológica y adherencia al tratamiento que han aportado información importante sobre el tema. Sin embargo, sigue siendo relevante aportar datos que permitan identificar la población infantil con riesgo de daño renal tomando en cuenta que no hay evidencia de propuestas desarrolladas; así también identificar las zonas de riesgo geográficamente con mayor número de casos para el fortalecimiento de los programas en dichas áreas que disminuyan de forma significativa los factores externos que contribuyen a el aumento de casos de insuficiencia renal en pacientes pediátricos.^{3,5}

Respecto a la prevalencia de ERC, en Guatemala los datos hablan de un 13%, una cifra que está en línea con la media europea, que es del 12%. En cuanto a los pacientes pediátricos

en Guatemala se cuenta con la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC) que maneja una parte de la población, sin embargo, en el 2010 se creó la Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), a través del Hospital Roosevelt, uno de los dos hospitales de tercer nivel en la red nacional. El objetivo fue crear del sistema nacional de salud un programa de nefrología pediátrica integral.⁶ Las instituciones mencionadas tienen como fin seguir las guías establecidas más recientes para ERC.

Debido a que el 60% de la población guatemalteca ésta compuesta por jóvenes menores de 18 años y el aumento de la incidencia de ERC en dicho grupo etario es evidente, es de suma importancia realizar investigaciones científicas que ayuden en el abordaje de la misma.^{3,7}

Caracterizar al paciente pediátrico con ERC permitirá identificar los factores que predisponen a dicha patología para el abordaje por parte de autoridades de salud, así como a la concientización de la población en general acerca de la prevención del desarrollo de ERC a futuro. Además, se considera que debido a que los pacientes están siendo manejados bajo los estándares recomendados por las guías KDOQI, es importante dar a conocer la utilidad que ha tenido para ambas instituciones en cuanto al abordaje y los resultados que han obtenido.⁴

Por lo antes mencionado es de interés científico conocer cómo han aplicado dichas guías ambos centros asistenciales y los resultados que se han obtenido, mediante entrevista dirigida a tutor o padres de familia y revisión de expediente clínico de la muestra seleccionada con previa autorización en consentimiento subrogado, obteniendo así datos: epidemiológicos, clínicos, bioquímicos, radiológicos, de perfil social y hábitos, así como terapéuticos.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1 Marco de antecedentes

Un estudio realizado en España en 2008, el cual tenía como objetivo describir el funcionamiento del Registro Español Pediátrico de Insuficiencia Renal, tuvo como resultados que la incidencia de la ERC no terminal era de 8.66 por millón de población (ppm) en menores de 18 años y la prevalencia de 71.06. La patología estructural era la primera causa de ERC, 59% de casos. El porcentaje de glomerulopatías fue muy reducido 3%. Había un claro predominio de hombres 66% y de la raza caucásica 88%. El valor medio de la tasa de filtrado glomerular (TFG) era de 52 ± 2 ml/min/1.73 m², con un 82% de pacientes en estadios II y III. La prevalencia de la anemia era del 30%. Solamente el 19% de los pacientes presentaban hipertensión arterial y únicamente el 17% de ellos cumplían las cuatro recomendaciones de las guías KDOQI sobre el metabolismo calcio fósforo.⁸

Estudio realizado en España en el 2006, tenía como objetivo el estudio del control del metabolismo de calcio y fosforo en hemodiálisis y su adecuación a las guías KDOQI. Tuvo como resultados: las medias de calcio total y corregido con albúmina estaban en rango normal (medias \pm de = 8.9 ± 0.6 mg/dL y 9.2 ± 0.7 mg/dL, respectivamente); no obstante, el 53.7% de ellos tenían valores de normo calcemia, mientras que el 9.1% tenía hipocalcemia y el 37.1% hipercalcemia. La media de fosforo también se encontró en rango normal (media \pm de = 5.0 ± 1.3 mg/dL); no obstante, sólo el 57.1% de ellos tenían valores en rango normal, mientras que el 11.7% tenían hipofosforemia y el 31.1% hiperfosforemia. El producto calcio fosforo se encontraba en rango normal (media \pm de = 46.3 ± 13.3 mg²/mL², pero un 4.9% tenían valores disminuidos y un 23.4% valores elevados. La mediana de PTHi es 253 pg/mL, pero sólo el 31.1% se encontraban en el rango normal mientras que el 25.1% tenían valores disminuidos y un 43.7% en rango de hiperparatiroidismo, entre ellos un 9.3% tenían niveles por encima de 800 pg/mL.⁹

El porcentaje de casos con hiperfosforemia es superior en el grupo de pacientes con niveles de PTHi superiores a 300 pg/mL (23.3% vs 40%, χ^2 , $p = 0.006$). Entre los pacientes con valores de PTHi en rango normal, un 78.6% tenían un producto calcio fosforo normal, un 3.6% disminuido y el 17.8% restante elevado. Al analizar los resultados globales, sólo la cuarta parte de los pacientes presentaban un perfil completo en rango normal y un 17% tiene todos los parámetros fuera de rango.⁹

Estudio realizado en Matanzas, Cuba en el 2013 sobre enfermedad renal crónica no terminal en los pacientes de edad pediátrica ingresados y seguidos en consulta de nefrología, tuvo como objetivo determinar la incidencia de la enfermedad renal crónica infantil en la provincia de Matanzas, describir la historia natural de la enfermedad, estudiar aquellos factores que puedan influir en el curso de la misma y crear las bases para elaborar un protocolo estándar para la vigilancia y el tratamiento de estos pacientes. Tuvo como resultado que, de 22 pacientes diagnosticados, la ERC predominó en el sexo masculino y el 41 % se diagnosticó entre los 13 a 18 años de edad. La nefropatía de reflujo 40.9 %, seguida de las anomalías estructurales 31.8 %, fueron las causas más frecuentes encontradas. El 47 % de los pacientes presentaron anemia y el 41.2 % hipertensión arterial en la última valoración. El 50 % de los pacientes diagnosticados se encontraban en tratamiento pre dialítico.¹⁰

En un estudio realizado en Puerto Rico en el año 2005 se analizaron los expedientes clínicos de los pacientes con ERC que consultaron al servicio de nefrología infantil nacional de Itauguá de 1990 a 2002. Tenía como objetivo estudiar edad, sexo, procedencia, nivel socioeconómico, etiología, estadio de ERC y tasa de mortalidad en dicho periodo. Se obtuvieron los siguientes resultados: se registraron 60 casos de ERC. El promedio de incidencia anual aumentó 2.3 paciente/año en los primeros cinco años a 5.8 al final del periodo, la mínima fue de tres casos/año y la máxima de ocho casos. La edad promedio fue de 6.4 años. La frecuencia fue mayor en el sexo masculino. Procedían principalmente de departamentos, central y cordillera, siendo mayoritariamente de nivel socioeconómico bajo. El 50% de los casos fueron referidos, el resto consultó de forma espontánea. La etiología más frecuente fue la uropatía. El 53.3% de los pacientes ingresaron en estadio de ERC severo. La tasa de mortalidad en el periodo del estudio fue del 13%.¹¹

Estudio realizado en Lima, Perú del 2000-2010 en menores de 16 años, tuvo como objetivo conocer las características clínicas, epidemiológicas y diagnósticas de la insuficiencia renal crónica, presentó 122 casos de ERC para una tasa de incidencia anual en promedio de 53 por 10000 pacientes atendidos. Había un predominio de hombres con un 62%. Procedían de Lima el 58.19%, el distrito de mayor frecuencia fue San Juan de Lurigancho. El tiempo de enfermedad promedio fue 1.2 años, mala ganancia ponderal, vómitos, palidez, disnea fueron los síntomas más frecuentes. Las anomalías de la vía urinaria era la primera causa de ERC 30%, de los casos, seguida de las nefropatías hereditarias 18.3%, en tercer lugar, las glomerulopatías, siendo la glomeruloesclerosis focal segmentaria la de mayor frecuencia. Un

10% no se halló la causa. El valor medio de tasa de filtrado glomerular era de 25.63 ml/min/m² con un 61% de pacientes en estadios IV y V. La prevalencia de la anemia era de 79%, el valor medio de la hemoglobina y el hematocrito fue de 8.76 y 26.71% y se encontró una relación con la gravedad de la ERC.¹²

Solamente el 32% de los pacientes presentaban hipertensión arterial (HTA). Un 44% presentaban hipocalcemia y un 63% hiperfosforemia. En la última evaluación el estadio V fue el de mayor frecuencia. En cuanto al destino el 5.7% fallecieron y 50 fueron transferidos.¹²

Estudio realizado en México en el año 2012 de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal que fueron diagnosticados en 2003 y en 2009. Tenía como objetivo recolectar datos de edad, sexo, etiología de la enfermedad renal, nivel socioeconómico, tipo de financiamiento, lugar de origen e ingreso a un programa de rehabilitación (diálisis o trasplante). En el 2003 se recibieron 69 pacientes con enfermedad renal crónica terminal, mientras que en el 2009 se recibieron 50 pacientes. No hubo diferencias de edad ni de sexo. Pudo conocerse la etiología de la uremia en 40% de los niños diagnosticados en 2003 y en 54% de los diagnosticados en 2009. La mayoría de los pacientes provinieron de los niveles socioeconómicos más bajos. Hubo una tendencia a la disminución en el número de pacientes de otros estados del país, siendo 30% en 2003 y 16% en 2009. Pudieron ingresar a programa de rehabilitación 33% (23) en 2003 y 58% (29) en 2009.¹³

Un estudio realizado en Honduras en el 2015, tenía como objetivo determinar la epidemiología y demografía de las atenciones en la consulta externa de Nefrología Pediátrica del Hospital Escuela Universitario. Se obtuvo como resultados que la prevalencia de las afecciones atendidas fue: las infecciones del tracto urinario 34.4% (516), seguido de 26.5% (413) malformaciones nefrourológicas y 19.9% (298) enfermedades glomerulares. En cuanto al diagnóstico de infecciones del tracto urinario, se encontró que 49.8 % se presentaron en menores de cinco años, y de estos, 67.1 % pertenecían al sexo femenino. También, de estos pacientes, se encontró que 8.3% (43) estaban asociados a alguna malformación congénita (las principales fueron defectos congénitos de la pelvis renal y malformaciones congénitas ureterales).¹⁴

En el 2006 se realiza en El Salvador un estudio sobre enfermedad renal crónica en niños y adolescentes en las comunidades agrícolas en El Salvador, tuvo como objetivo determinar la

prevalencia de marcadores urinarios de daño renal y de enfermedad renal crónica en menores de 18 años de edad. Se evidenció que la prevalencia de marcadores urinarios de daño renal fue de 4%, 4.3% en sexo femenino y 3.8% en sexo masculino. Se detectó micro albuminuria (cociente albúmina: creatinina 30-300 mg/g) en ambos sexos y en todos los grupos etarios en las tres regiones, con prevalencia de 2.6%-3.8% en sexo masculino y 3.3%-3.8% en sexo femenino. Solo se detectó macro albuminuria (índice albúmina: creatinina mayor de 300 mg/g) en niñas en Las Brisas, 2.3%. En comparación con valores de referencia internacionales, se encontró hiper filtración glomerular en todos los grupos de edad y sexo en las tres regiones. La prevalencia de enfermedad renal crónica fue 3.9%-4.1% en niñas y 3.6% en varones. La prevalencia de fallo renal crónico fue de 0.1%.¹⁵

En el 2011 se realizó un estudio en Guatemala, que tenía como objetivo caracterizar los aspectos clínicos, epidemiológicos y terapéuticos de los pacientes con insuficiencia renal crónica en el Hospital General San Juan de Dios, Hospital Roosevelt y Hospital de Enfermedad Común del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS). Resultados: el 52% de los pacientes fue de sexo femenino, 46% provino de Guatemala, 9.9% de Escuintla, 6.2% de Jutiapa; 15% era analfabeta; 60% tuvo antecedente de hipertensión arterial, 54% insuficiencia renal crónica previa y 33% diabetes mellitus tipo II; el promedio de tasa de filtración glomerular fue 13.29ml/min correspondiente a una insuficiencia renal en etapa terminal; antes de ingresar el 35% de los pacientes no habían recibido HD, sin embargo durante su ingreso hasta el 76% de los pacientes requirió hemodiálisis; la mortalidad entre los pacientes fue del 6%, el promedio de días estancia fue 21.¹⁶

Estudio realizado en Guatemala del año 2004 al 2010, tuvo como objetivo determinar el perfil epidemiológico de la enfermedad renal crónica en pacientes pediátricos que asistieron al servicio de nefrología pediátrica del Hospital Roosevelt/ FUNDANIER. Se evidenció que el grupo de edad más afectado es el comprendido entre cinco a nueve años 33% sin diferencia entre los sexos. Los pacientes provenían principalmente de Escuintla, Sacatepéquez y Guatemala. Los principales síndromes clínicos de presentación (impresión clínica de referencia) fueron: infección del tracto urinario, insuficiencia renal crónica y síndrome nefrótico. Del total de pacientes con una tasa de filtración glomerular $<90\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$, durante el periodo de estudio solo se pudo identificar el 30% de las causas, constituyendo las malformaciones nefrourológicas el 64% de las causas identificadas. De pacientes con ERC estadio V el grupo de edad más afectado fue el de mayores de 10 años 55% predominando el sexo femenino. El diagnóstico

definitivo en estos pacientes no pudo ser identificado en el 79% de los casos. La terapia recibida por estos pacientes fue hemodiálisis 39%, diálisis peritoneal 34%, trasplante renal 7% y 20% recibió tratamiento conservador.¹⁷

En Guatemala en el 2000 se realiza un estudio el cual tuvo como objetivo determinar las causas, tratamiento integral, evolución y pronóstico de ERC a través de las historias clínicas de niños de uno a 14 años atendidos en el servicio de nefrología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, durante el periodo de enero de 1995 a diciembre de 1999. Durante dicho periodo fueron diagnosticados 108 niños con Insuficiencia renal crónica observándose predominio del sexo masculino, la edad más afectada fue en el grupo de siete a 12 años, la mayoría procedían del departamento de Guatemala, predominando las glomerulopatías como enfermedad de base, el 72% de los pacientes recibieron soporte dialítico, de estos el 41% presentaron complicaciones como peritonitis y el 29% de los niños recibieron trasplante renal.¹⁸

Estudio realizado sobre enfermedad renal crónica en niños de Guatemala en el 2004, tuvo como objetivo describir la distribución de ERC y calcular la incidencia y la prevalencia de nefropatía terminal en niños, así como el tiempo de progresión hasta la nefropatía terminal. Presenta como resultados que, de 1,545 pacientes menores de 20 años, 432 padecían insuficiencia renal crónica. La prevalencia y la incidencia de nefropatía terminal fueron de 4.9 y 4.6 por millón de habitantes de esa misma edad, respectivamente. La incidencia fue mayor en la costa del Pacífico y en la Ciudad de Guatemala. En 43% de los pacientes la causa de la insuficiencia renal crónica era indeterminada. El tiempo promedio de progresión a una nefropatía terminal fue de 21.9 meses; los factores asociados con esa progresión fueron: la edad mayor, el diagnóstico de glomerulopatía y la enfermedad renal crónica en etapa avanzada en el momento de la consulta.¹⁹

Estudio realizado en Guatemala en el año 2014 en FUNDANIER y del Hospital Roosevelt en pacientes de dos a 18 años con diagnóstico de ERC estadio IV y V, el cual tenía como objetivo analizar datos de laboratorio y terapéuticos en la base de datos y expedientes clínicos. Se obtuvieron los siguientes resultados: mostró que el grupo etario más afectado fue el comprendido entre cinco a nueve años de vida 33%, estando ambos sexos igualmente afectados. Se observó que los pacientes atendidos provenían principalmente de los departamentos de Guatemala, Sacatepéquez, Escuintla, Santa Rosa, Chimaltenango y Suchitepéquez.²⁰

El grupo etario que reporta el mayor número de pacientes referidos por disminución de su tasa de filtrado glomerular (TFG) fue el mayor de 10 años (52.4%). El 87% de pacientes referidos con reducción de la TFG se ubica en el grupo de mayores de cinco años, siendo el sexo femenino el mayormente afectado. El “Diagnóstico definitivo” de los pacientes con ERC estadio V no pudo ser identificado en el 79% de los casos debido a lo avanzado de la enfermedad. Un 20% de los pacientes no son candidatos (por razones médicas o socioeconómicas) a recibir tratamiento renal sustitutivo con diálisis y/o trasplante por lo que reciben tratamiento conservador. Sin embargo, el 80% recibe algún tipo de tratamiento renal sustitutivo con diálisis y/o trasplante: 39% HD, 34% DP, y 7% trasplante renal.²⁰

En relación del total de pacientes atendidos en el Servicio de Nefrología Hospital Roosevelt/FUNDANIER en el período de estudio 2,004 a 2,010 se atendieron un total de 1,010 pacientes; de los cuales 231 presentaban algún grado de ERC, de estos pacientes 112 pacientes presentaban ERC estadio V; siendo las malformaciones nefrourológicas (vejiga neurogénica , reflujo vesico-ureteral, Prune-Belly, hidronefrosis y valvas de uretra posterior) el 64% de las causas identificadas, las cuales son potencialmente corregibles al identificarlas oportunamente, previniendo de esta forma la insuficiencia renal crónica en un sector de la población guatemalteca, creando un ahorro sustancial para el sector de salud a largo plazo.²⁰

Un Estudio realizado en septiembre de 2015 a septiembre de 2016 que se realizó en FUNDANIER a través de un cuestionario para identificar los factores predisponentes, los factores habilitantes y los factores de necesidad relacionados con la adherencia a medicamentos. Un total de 103 participantes respondieron al cuestionario. La adherencia media de la población de estudio fue del 78% (SD 0.08, máx. = 96%, min = 55%). La adherencia media en pacientes trasplantados fue del 82% (SD 7.8, máximo 96%, min 63%), y la adherencia media en pacientes en diálisis fue del 76% (SD 7.8 máx. 90%, min 55%). La adherencia se asoció positivamente al nivel educativo de la madre y al mayor ingreso mensual del hogar. Juntos, los factores de predisposición, habilitación y necesidad ilustran las complejidades que rodean la adherencia en esta población pediátrica con ERC.⁵

2.2 Marco referencial

2.2.1 Generalidades de la enfermedad renal crónica

La enfermedad renal crónica se define como “lesión renal (proteinuria) y una filtración glomerular $<60\text{ml}/\text{min}/73\text{m}^2$ durante más de tres meses”. Es decir que corresponde a todas aquellas alteraciones de estructura o de función que prevalecen por un periodo mayor al descrito lo cual establece la cronicidad; y que además provocan implicaciones en la salud.²¹⁻²²

Según las guías KDIGO de 2012, para poder diagnosticar una enfermedad renal crónica (ERC), un paciente debe cumplir los siguientes criterios durante un periodo >3 meses:

- Filtrado glomerular (FG) disminuido ($\text{FG} <60 \text{ ml}/\text{min}/1,73\text{-m}^2$).
- Y/o presencia de marcadores de daño renal (uno o varios)
 - Albuminuria aumentada.
 - Anomalías del sedimento urinario.
 - Anomalías electrolíticas u otras anomalías debidas a trastornos tubulares.
 - Anomalías detectadas histológicamente.
 - Anomalías estructurales detectadas con pruebas de imagen.
 - Historia de trasplante renal.

Según las mismas guías, esta definición es válida tanto para adultos como para niños; sin embargo, para la edad pediátrica hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- En neonatos o lactantes menores de tres meses con anomalías estructurales claras, el diagnóstico puede hacerse sin tener que esperar tres meses.²²
- En los niños menores de dos años, el criterio de tasa de filtrado glomerular estimada (eTFG) $<60 \text{ ml}/\text{min}/1,73\text{-m}^2$ no es aplicable, ya que la eTFG al nacimiento es más bajo e irá aumentando durante los primeros dos años de vida. En estos niños, la ERC se diagnosticará cuando el FG esté por debajo de los valores de referencia para la edad.²²

- La definición de albuminuria elevada debe referirse al valor normal para la edad. En menores de dos años, será válida tanto la proteinuria (índice proteína: creatinina) como la albuminuria.²²

- Todas las anomalías electrolíticas deben definirse según los valores de normalidad para la edad.²²

2.2.2 Etiología

Deriva de todas aquellas patologías que puedan causar un daño estructural y funcional lo suficientemente grave en la nefrona para causar una disminución de la TFG, el listado de causas de enfermedad renal crónica es, por tanto, casi equivalente al de las enfermedades renales. La etiología puede ser congénita, adquirida, hereditaria o metabólica, en algunos casos inclusive existe un porcentaje considerado de etiología incierta. En niños del mundo la causa más frecuente son las malformaciones congénitas, grupo heterogéneo que incluye: uropatías obstructivas, nefropatías por reflujo, displasia-hipoplasia renal, más frecuentes cuando más pequeño es el paciente, sin embargo, en Guatemala la principal causa es de origen desconocido.^{21,23}

2.2.2.1 Edad

Es importante conocer la edad de diagnóstico ya que esta puede orientar a la etiología. La causa subyacente se correlaciona con la edad en la que se diagnostica la enfermedad renal crónica, la causa más común en niños menores de cinco años son las alteraciones congénitas como la hipoplasia renal, la displasia renal y/o la uropatía obstructiva. Otras causas incluyen síndrome nefrótico congénito, necrosis tumoral, glomérulo-esclerosis focal y segmentaria, enfermedad renal poliquística, trombosis de la vena renal y síndrome urémico hemolítico.²¹

En el caso de niños mayores de 5 años, las causas más comunes son las enfermedades adquiridas (como las glomerulonefritis, incluida la nefritis lúpica) o hereditarias (entre estas, la nefropatía familiar juvenil y síndrome de Alport). La ERC se asocia a enfermedades metabólicas (cistinosis, hiperoxaluria) y algunas enfermedades hereditarias (poliquistosis renal) a lo largo de toda la infancia.²¹

2.2.2.2 Historia prenatal

Se refiere a los antecedentes sobre una persona previa a su nacimiento. Para ello es importante preguntar a la madre del paciente datos sobre su gestación como el uso de fármacos antiinflamatorios no esteroideos e inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina, principalmente en el 2do y 3er trimestre, ya que ambos pueden causar alteraciones en el desarrollo renal del feto y se han relacionado con daño renal agudo en el recién nacido.²⁴

Interrogar por historia de infecciones maternas (tales como urinarias, motivo frecuente de parto prematuro), hipertensión arterial o cólico renal. Otras circunstancias obstétricas maternas de interés son la malnutrición materna (sobre todo la restricción proteica), la deficiencia de vitamina A, hierro o zinc y la diabetes gestacional ya que se pueden asociar con reducción en el número de nefronas, anomalías glomerulares, displasia multiquística o agenesia renal.²⁴

La realización de la ecografía prenatal para evaluar malformaciones de la estructura renal es obligatoria. La importancia del volumen del líquido amniótico: un oligohidramnios precoz, sin rotura de bolsa, es de mal pronóstico (obstrucción, hipoplasia o displasia renal, poliquistosis hepatorrenal recesiva, etc.) y un poli hidramnios puede orientar hacia una tubulopatía (como el síndrome de Bartter). El retraso de crecimiento intrauterino se asocia con reducción en el número de nefronas (implica riesgo aumentado de hipertensión arterial y de glomeruloesclerosis). La elevación en sangre materna de alfafetoproteína se relaciona con el síndrome nefrótico congénito (menos frecuentemente que otras patologías). La arteria umbilical única se asocia con reflujo vesico-ureteral, displasia multiquística e hipoplasia/displasia renal.²⁴

2.2.2.3 Historia natal

La evaluación de un recién nacido puede brindar datos sobre ERC, es importante evaluar al nacer el peso, la talla, APGAR, y valorar el fenotipo, con el fin de encontrar signos relacionados con anomalías nefrourológicas como anomalías oculares (aniridia, cataratas), anomalías auriculares pues derivan de la misma línea embrionaria; alteraciones en el raquis (signos indirectos de disrafismo oculto), alteraciones en los genitales (criptorquidia, genitales ambiguos, etc.), anomalías de miembros inferiores, hemihipertrofia o ano imperforado.²⁴

La palpación abdominal quizá sea el punto más importante en la exploración clínica. Debe de comenzarse con una palpación superficial, que permita delimitar el tamaño del hígado y del bazo o la existencia de masas. La presencia de una masa abdominal en un recién nacido, debe descartarse que es de origen nefrourológico hasta que se demuestre lo contrario, siendo la causa más frecuente la hidronefrosis, seguida de la displasia renal multiquística, la enfermedad renal poliquística, la trombosis de vena renal, las ectopias o los tumores renales. En la mayoría de recién nacidos se pueden palpar ambos riñones, debido al reducido tono muscular abdominal. ²⁴

La presencia de edema en recién nacidos puede presentarse en falla renal aguda, hidrops fetal o síndrome nefrótico congénito, y ascitis, en obstrucción urinaria, síndrome nefrótico o sobrecarga de líquidos. ²⁴

3.2.2.4 Historia postnatal

El detectar tempranamente que un niño pueda desarrollar una patología puede ser la diferencia en cuanto al impacto en la calidad de vida del paciente, se han realizado investigaciones que han determinado que aquellos niños que durante sus primeros años de vida padecen de patologías como infección del tracto urinario, dermatológicas, respiratorias, hipertensión arterial, obesidad, desnutrición y baja talla son más propensos a desarrollar enfermedad renal crónica. ²⁵

La infección del tracto urinario es una de las patologías más frecuentes en pediatría, muchas veces puede estar relacionada con anomalías anatómicas y funcionales de la vía urinaria. Es importante verificar el tiempo de evolución y de recurrencia e identificar factores de riesgo o elementos clínicos que puedan sugerir una anomalía de la vía urinaria o inclusive daño renal secundario (como la pielonefritis crónica, hipertensión arterial).²⁵

3.2.2.5 Inmunizaciones

La vacunación forma parte de las medidas preventivas para algunas enfermedades. Los pacientes que se realizan tratamientos dialíticos, trasplante renal y otros métodos invasivos, tienden a tener alteración en el sistema inmunitario, teniendo mayor riesgo de padecer infecciones. ²⁶

Existen tres vacunas que son de vital importancia en el paciente renal crónico. La primera vacuna es el Virus de la Hepatitis B, ya que hay estudios realizados donde se evidencia un alto riesgo en tratamiento de HD y DP, (principalmente en intercambio de líquido peritoneal). El esquema de vacunación es igual al de la población en general y que no tengan inmunidad natural protectora por contacto con dicho virus. La segunda es la vacuna contra la influenza, ya que se asocia a menor riesgo de hospitalización y de mortalidad en pacientes con tratamiento de HD y DP. Las guías actuales sobre vacunación incluyen a la ERC como una indicación de vacunación, cumpliendo el esquema como el resto de la población general, una vacuna anual.²⁶

Y la tercera vacuna es para el Neumococo, ya que se ha relacionado con una disminución de episodios de enfermedades neumococcicas, principalmente en niños con síndrome nefrótico y antecedente de trasplante renal. Se sugiere cumplir con el esquema para la población general y revacunación en pacientes renales cada 3 a 5 años.²⁶

2.2.2.6 Alimentación

La desnutrición está altamente relacionada con el desarrollo de enfermedad renal, ya que afecta la capacidad interna de respuesta hacia la agresión de factores externos o de cambios agudos bruscos, generando disminución en la depuración de urea por lo que su concentración en la médula renal esta disminuida.²⁷

Hay varios estudios que demuestran que la desnutrición provoca alteración de líquidos corporales, iones intra y extracelulares y los mecanismos homeostáticos renales, entre los que cabe mencionar: la filtración glomerular, flujo plasmático renal, la capacidad de concentración y dilución renal, la regulación del sodio, osmolaridad sérica y equilibrio ácido-base. Además de alterar la capacidad de acidificación tubular y el metabolismo de calcio y fósforo.²⁷

Cuando se diagnóstica desnutrición proteico - calórica es evidente que la concentración renal se encuentra alterada. Esta resuelve si se da el tratamiento adecuado, pero si la depleción proteica continua por varias semanas puede producirse un aumento en la osmolaridad urinaria, concentración sanguínea de urea y provoca falla renal.²⁷

El metabolismo del potasio se encuentra disminuido tanto en el espacio intra como extracelular, estimulando la secreción de aldosterona y potasio, agravando la hipokalemia. Con

esto se hace más sensible la respuesta a la estimulación del sistema renina angiotensina aldosterona, produciendo una hipovolemia crónica.²⁷

El paciente desnutrido presenta una menor osmolaridad plasmática secundario a la disminución de sodio extracelular, esto conlleva a un aumento del agua corporal y mayor concentración de sodio intracelular. Existe también defecto en la capacidad de excreción de ácidos en la orina por la combinación de la disminución en el intercambio de Na^+/H^+ en el túbulo proximal, de secreción de H^+ en el túbulo distal y la hipofosfaturia, produciendo acidosis metabólica con múltiples consecuencias en el metabolismo celular. La mayoría de los estudios indican principalmente un defecto funcional reversible sobre el riñón y no una lesión morfológica, que se puede normalizar si hay recuperación nutricional.²⁷

Es de suma importancia tener información completa sobre la dieta de cada paciente, pues con base al consumo de alimentos se pueden ir descartando patologías o modificando dosis de medicamentos. Así como investigar el consumo de sal, proteínas, grasas, cantidad de agua pura que consume diariamente, ya que todos estos factores pueden predisponer a hipertensión arterial, diabetes mellitus, mal apego al tratamiento, producir nefrotoxicidad y deterioro de la función renal.²⁸

La inadecuada filtración de sodio y potasio pueden generar alteraciones en el trazo del electrocardiograma. Se recomienda que en el consumo de sal reduzca a niveles de entre 4 y 6 gramos diarios.²⁹

En el paciente con ERC se tiene como objetivo que mantenga su peso dentro de los límites normales según su edad y altura, para evitar complicaciones cardiovasculares y que el daño renal sea menor. Cuando existe una ingesta elevada de proteínas, los metabolitos de éstas producen aumento de toxinas urémicas, por lo que se recomienda que la ingesta proteica sea de 0.8g/kg/día , pues su déficit podría generar desnutrición o alteraciones hidroelectrolíticas.³⁰

2.2.2.7 Antecedentes familiares

Es importante que, al momento de realizar la historia clínica, se interrogue acerca de familiares de primer y segundo grado con patologías asociadas a ERC. Se debe elaborar un

árbol genealógico para poder obtener información acerca de familiares no afectados e indagar sobre patologías familiares.²⁸

Las enfermedades renales de origen hereditario, pertenecen al conjunto de patologías genéticas que se transmiten de padres a hijos, producidas por alteraciones en los genes o en los cromosomas⁴. La enfermedad renal que se hereda con mayor frecuencia es la poliquistosis renal autosómica dominante. Aunque se ha identificado nuevas enfermedades por estudio de mutaciones en algunos genes como: TCF2, HNF1HB.³¹

Tabla 2.1

Enfermedades renales hereditarias más frecuentes

<p>Enfermedad renal quística:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Enfermedad renal poliquística autosómica dominante ● Enfermedad renal poliquística autosómica recesiva ● Nefronoptosis ● Enfermedades quísticas asociadas a malformaciones múltiples.
<p>Nefropatías hereditarias:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Síndrome de Alport – Perkof ● Nefropatía hereditaria no progresiva ● Nefropatía de membrana basal delgada
<p>Enfermedad renal hereditaria por trastorno metabólico:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Con afección renal predominante: <ul style="list-style-type: none"> ● Diabetes mellitus ● Síndrome de Fabry ● Alteración en el sistema del complemento ● Amiloidosis de base genética ● Sin afección glomerular: <ul style="list-style-type: none"> ● Cistinosis ● Oxalosis ● Nefropatía úrica primaria
<p>Otras enfermedades glomerulares con base hereditaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Síndrome nefrótico congénito ● Síndrome de Nail Patella
<p>Glomerulonefritis ocasionalmente familiares:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Primaria: nefropatía IgA ● Secundaria: lupus eritematoso diseminado

Fuente: Orientación diagnóstica del enfermo con patología renal. Nefrología clínica panamericana 2008. Avendaño L.

2.2.2.8 Nivel socioeconómico

Los factores relacionados con la pobreza: desnutrición, enfermedades infecciosas y consumo de agua contaminada, continúan siendo una de las principales causas de desarrollar

ERC en países en vías de desarrollo. En México, la prevalencia de adquirir esta enfermedad es dos veces más alta en la población de escasos recursos comparada con la población general.³²

El bajo nivel socioeconómico contribuye al desarrollo precoz de efectos que predisponen genética o biológicamente a desarrollar enfermedad renal o bien exacerbar el daño renal. En muchas ocasiones se ve limitado el tratamiento dialítico, mal apego al tratamiento por el alto costo de medicamentos, desnutrición, desintegración familiar o abandono de trabajo por la necesidad de cuidados personales para el paciente renal.³²

2.2.2.9 Utilización de fármacos

Existen dos formas por las que los fármacos pueden provocar daño renal: nefrotoxicidad y por agentes inmuno-alérgicos. Éstos producen deterioro de la función renal, generan secuelas irreversibles al riñón y provocan que los metabolitos excretados por medio de la función renal aumenten su concentración en sangre, (creatinina sérica, nitrógeno de urea, sodio, amonio, ácido úrico y otros minerales), aumentando el riesgo de presentar otras patologías con daño neurológico.³³⁻³⁴

La ERC altera la absorción, distribución, biodisponibilidad y excreción de fármacos, (principalmente) ya que la filtración glomerular, la secreción y reabsorción tubular son las más alteradas. El riñón es sensible a la concentración de agentes tóxicos que se encuentran en el túbulo renal. Los fármacos pueden producir lesiones renales, afectando las estructuras de éste, de diferentes formas, entre las cuales cabe mencionar: lesión glomerular y a la membrana basal, daño endotelial, muerte celular, proceso inflamatorio, lo que conlleva a una inflamación de las estructuras del riñón, produciendo varias patologías: nefritis intersticial aguda, síndrome nefrótico, etcétera.³³

Un estudio realizado en el 2011, evaluó a pacientes con insuficiencia renal aguda (IRA) intrahospitalaria desde julio 2010 a julio 2011. Se evidenció que 10 de cada 1000 pacientes ingresados presentaban IRA y el 15% de éstos estaba asociado a medicamentos. Los que utilizaban con más frecuencia eran: diuréticos, inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECAS), antagonistas del receptor de angiotensina (ARA II), bloqueadores β -adrenérgicos y los de los canales del calcio, inmunosupresores y antiinflamatorios no esteroideos (AINES). Se evidencio que el riesgo aumentaba un 40% cuando se utilizaba terapia doble y cuando existían otras patologías sobre agregadas.³⁴

2.2.3 Fisiopatología

Debido a una insuficiencia o pérdida irreversible y progresiva de las nefronas que son la unidad funcional del riñón, la fisiopatología renal se basa en dos mecanismos que causan lesión a la nefrona, el primero son mecanismos desencadenantes específicos los cuales son la causa principal, como los complejos inmunitarios y mediadores de inflamación, que se presentan en algunos tipos de glomerulonefritis o exposición a toxinas en algunas enfermedades tubulointersticiales renales. El segundo es un grupo de mecanismos progresivos que incluyen hiperfiltración e hipertrofia de las nefronas variables restantes que son consecuencia frecuente de la disminución permanente de la masa renal, independientemente de la causa fundamental, las respuestas a la disminución del número de nefronas son mediadas por hormonas vasoactivas, citosinas y factores de crecimiento. Al final la hipertrofia y la hiperfiltración que es una adaptación a corto plazo, terminan por ser mecanismos de inadaptación ya que el incremento de la presión y del flujo predispone a la esclerosis y desaparición de más nefronas.^{23,35}

El primer mecanismo está asociado a anticuerpos. Se han establecido dos formas de lesiones asociadas a este mecanismo: 1) la lesión mediada por anticuerpos que reaccionan in situ de los glomérulos, ya sea uniéndose a antígenos glomerulares insolubles fijos (intrínsecos) o moléculas implantadas dentro de los glomérulos y 2) la lesión que aparece como consecuencia del depósito de complejos antígeno-anticuerpo circulantes en los glomérulos. Las técnicas de inmunofluorescencia muestran depósitos de IgG, y con menos frecuencia, de IgM, C3 y properdina Factor P, histológicamente en las fases iniciales se observan glomérulos con intensa proliferación mesangial y exudación.^{25, 35-36}

En ciertos tipos de glomerulonefritis, los neutrófilos y los monocitos infiltran los glomérulos, principalmente como consecuencia de la activación del complemento, lo que provoca la aparición de sustancias quimiotácticas (C5a), pero también mediante la adherencia y la activación mediadas por el factor de crecimiento. Los neutrófilos liberan proteasas que causan la degradación, los radicales libres dañan las células y los metabolitos de ácido araquidónico; contribuyendo así a la disminución de la tasa de filtrado glomerular. Las células residentes en el glomérulo, en particular las células mesangiales, se pueden estimular para producir varios mediadores inflamatorios, incluidas las especies reactivas de oxígeno, citocinas,

quimosinas, factores de crecimiento, eicosanoides, óxido nítrico y endotelina. En ausencia de infiltrado leucocitario, inician las respuestas inflamatorias en los glomérulos.³⁵⁻³⁶

El segundo grupo de mecanismos está dado por la hiperfiltración e hipertrofia de las nefronas. Por lo general no se observan signos clínicos graves hasta que se ha perdido entre el 70 o 75% de las nefronas funcionales. De hecho, las concentraciones sanguíneas relativamente normales de la mayoría de los electrolitos y los volúmenes normales de los líquidos corporales pueden mantenerse hasta que el número de nefronas funcionales se reduce por debajo del 20 al 25%.³⁵⁻³⁶

La insuficiencia renal crónica al igual que la aguda aparece cuando sufre un trastorno de los vasos sanguíneos, los glomérulos, los túbulos, el intersticio renal y la vía urinaria inferior. Pese a la gran cantidad de patologías que pueden causar una insuficiencia renal crónica el resultado siempre será el mismo, una reducción del número de nefronas funcionales.³⁶

Cuando se crea un daño a la nefrona independiente a la etiología, las nefronas que quedan sufren un cambio adaptativo, así como cambios que reducen la resistencia vascular. Estos cambios permiten a una persona excretar cantidades normales de agua y solutos pese a tener un 25% de la masa renal normal, pero a lo largo de varios años se produce una lesión adicional de la cual se desconoce la causa, sin embargo se cree que puede relacionarse a una mayor presión o distensión de los glomérulos que quedan, lo que ocurre como resultado de una vasodilatación funcional o de un aumento de la presión arterial; se cree que el aumento sostenido de la presión y la distensión de las arteriolas pequeñas y de los glomérulos, provocan la lesión y la esclerosis de los vasos (sustitución de tejido normal por tejido conjuntivo). Estas lesiones pueden finalmente obliterar el glomérulo, lo que reduce aún más la función renal, da lugar a cambios adaptativos en las nefronas restantes y producen un círculo vicioso lentamente progresivo que termina finalmente en una nefropatía terminal.³⁷

La reducción de nefronas funcionales produce atrofia por desuso produciendo la reducción de la masa nefrótica, lo que desencadena una serie de cambios adaptativos en las nefronas supervivientes. A nivel glomerular se produce: 1) vasodilatación de la arteriola aferente, 2) aumento de presión intra-glomerular y 3) aumento de la fracción de filtración. Todos estos mecanismos en un principio compensan la función renal, sin embargo, posteriormente surge un cambio en la electronegatividad de la membrana la cual cambia su permeabilidad causando proteinuria, hipertensión e insuficiencia renal progresiva. El aumento de la presión

hidrostática del capilar glomerular guarda relación con la aparición de lesiones histológicas en las nefronas.³⁸

La pérdida de nefronas funcionales exige que las nefronas supervivientes excreten más agua y solutos, sin embargo, cuando se produce una reducción adicional de nefronas se provoca una retención de líquido y electrolitos lo que sugiere que se ha perdido entre el 90 a 95% de las nefronas. Por otro lado muchos de los metabolitos de desecho se acumulan como el nitrógeno de urea y la creatinina casi en proporción como el número de nefronas perdidas, ya que dependen en gran medida de la capacidad de filtración del glomérulo y no se reabsorben tan fácilmente como los electrolitos, la excreción normal de creatinina ocurre a expensas de una elevación de las concentraciones plasmáticas de creatinina, lo que es evidente en los exámenes de laboratorio de rutina.³⁷

2.2.4 Manifestaciones clínicas

La presentación clínica puede ser muy variada. Ésta puede estar relacionada con la enfermedad renal subyacente, la edad de inicio, el tiempo de instauración y el grado evolutivo.^{21,39}

Si consideramos la enfermedad subyacente, en el caso de lactantes y niños con enfermedades congénitas pueden presentar un periodo neonatal con retraso de crecimiento, poliuria, deshidratación, infecciones del tracto urinario a repetición. Mientras que en pacientes con ERC secundaria a glomerulonefritis crónica pueden evidenciarse signos clínicos como edema, hipertensión, hematuria y proteinuria.²¹

La clínica de la ERC empieza a partir de una destrucción de más del 50% de la masa renal.⁴⁰ Las manifestaciones clínicas de la ERC son el resultado de la combinación de:

- Fallo en el balance de fluidos y electrolitos
- Acumulación de metabolitos tóxicos
- Pérdida de síntesis de hormonas: eritropoyetina, 1,25 dihidroxi vitamina D3.
- Alteración de la respuesta del órgano diana a hormonas endógenas: hormona de crecimiento.³⁹

2.2.4.1 Alteraciones hidro-electrolíticas

Gran parte de los pacientes con enfermedad renal mantienen un adecuado equilibrio hidroelectrolítico hasta que se presentan fases avanzadas o tardías de la enfermedad. El deterioro progresivo provoca un balance hídrico positivo con expansión del volumen extracelular, principalmente en los casos en los que la causa es una patología estructural. Estos pacientes desarrollan poliuria con hipostenuria cuya manifestación clínica puede ser la enuresis.

5,39

2.2.4.2 Alteraciones endocrinológicas

La alteración el crecimiento y desarrollo de los niños con insuficiencia renal es evidente. Esto es debido principalmente a:²³

- Desequilibrio metabólico e hidroelectrolítico.
- Aporte calórico inadecuado
- Acidosis metabólica.
- Anemia.
- Osteodistrofia (alteración del metabolismo de la vitamina D e hiperparatiroidismo secundario).
- Resistencia periférica a la acción de la hormona del crecimiento.

2.2.4.3 Alteraciones hematológicas

La anemia es un hallazgo frecuente en pacientes con enfermedad renal crónica. Ésta es debida principalmente a una inadecuada producción de eritropoyetina, la cual se evidencia en pacientes en estadios III y IV.²¹ La sintomatología que puede evidenciarse consiste en astenia, anorexia, alteraciones de la función endocrina y de la respuesta inmunitaria, exacerbación del retraso de crecimiento y disminución del rendimiento escolar.⁴⁰

La anemia asociada a la ERC es habitualmente normocítica y normocrómica y sin ferropenia (ferritina > 100 ng/ml e índice de saturación de transferrina [IST] > 20%). Si no es así, deben sospecharse otras causas de anemia.⁴¹

Los valores para determinar anemia, es concentraciones de hemoglobina < 11 g/dl en niños de 0.5 a 5 años, <11.5 g/dl en niños de cinco a 12, < 12 g/dl en niños de 12 a 15 años y en jóvenes > de 15 años < 13 g/dl.⁴¹

El primer paso en el tratamiento de la anemia asociada a ERC será el aporte farmacológico de hierro en caso de un índice de saturación de la transferrina $\leq 30\%$ y una ferritina sérica ≤ 500 ng/ml. El tratamiento con agentes estimuladores de la eritropoyesis se valorará con niveles de hemoglobina < 10 g/dl.⁴² Los niveles de evidencia correspondientes a estas consideraciones sobre la anemia en la ERC se exponen en la correspondiente en la guía KDIGO.²²

2.2.4.4 Alteraciones del metabolismo óseo mineral

El término se refiere al conjunto de trastornos óseos que se observan en los pacientes. Tienen un efecto negativo importante en los niños pues afecta un sistema óseo en etapa de crecimiento.^{21, 39}

Las alteraciones en el metabolismo óseo-mineral pueden comenzar en los grados iniciales de la ERC y aumentan a medida que la enfermedad empeora. Estos cambios se agrupan bajo la denominación de alteraciones del metabolismo óseo-mineral e incluyen la osteodistrofia renal y las calcificaciones extraesqueléticas (vasculares) relacionadas. La osteodistrofia renal incluye a su vez la osteítis fibrosa (hiperparatiroidismo), la osteomalacia y la enfermedad ósea adinámica. La actual guía KDIGO remite a las recomendaciones de la guía específica previa. Se aconseja evaluar al menos una vez al año los niveles de calcio, fósforo, fosfatasa alcalina, paratohormona intacta (PTHi) y vitamina D (25 OH D3) séricos en pacientes con FG estimado < 45 ml/min/1.73 m² (estadios IIIb a V). En pacientes con estos estadios de ERC se sugiere mantener la concentración de fósforo en el rango normal. Se reconoce la ausencia de evidencia acerca del nivel óptimo de PTHi en estos pacientes, por lo que en caso de detectar una PTHi elevada se sugiere evaluar la posibilidad de hiperfosfatemia, hipocalcemia y déficit de vitamina D.³⁰

Pautas para la iniciativa K/DOQI de la National Kidney Foundation, 2003.⁷

- Nivel de fósforo objetivo = 3,5–5,5 mg/dL
- Nivel de calcio objetivo = 8,4–9,5 mg/dL
- Ca x P objetivo = > 55 mg² / dL²
- HPTi Objetivo = 150-300 pg/ml

2.2.5 Síndrome clínico de presentación

2.2.5.1 Síndrome nefrítico

Se caracteriza por edema en párpados y miembros inferiores, oliguria, proteinuria en grado variable, hematuria, disminución del filtrado glomerular e hipertensión arterial, normalmente de instauración aguda. Aparece como macro hematuria en el 30-50% de los casos, con datos de hematuria glomerular. La hipertensión arterial suele ser moderada y en algunos casos puede producirse insuficiencia cardiaca congestiva. La proteinuria es inferior a 1-2 g/24 h. ⁴²

2.2.5.2 Síndrome nefrótico

El síndrome nefrótico consiste en la presencia de proteinuria superior a 40 mg/h/m² en niños, asociado a hipoalbuminemia y generalmente acompañado de edema e hiperlipidemia. Es consecuencia del aumento de la permeabilidad renal para las proteínas y es expresión de una alteración de la barrera de filtración glomerular. Aunque puede aparecer tras lesiones funcionales o estructurales de las células endoteliales y de la membrana basal, en la mayoría de las ocasiones existen lesiones de los podocitos que forman parte de la capa visceral de la cápsula de Bowman. ⁴²

Las principales manifestaciones clínicas corresponden en los casos graves ascitis, derrame pleural y anasarca, hiperlipidemia, pérdida de inmunoglobulinas y de factores del complemento, Por lo tanto, los pacientes tienen una tendencia especial a la aparición de infecciones (peritonitis espontáneas, celulitis, infecciones pulmonares, meningéas y digestivas), trombosis, hipertensión arterial y fracaso renal agudo. ⁴²

2.2.5.3 Anomalías urinarias asintomáticas

Se refiere anormalidades en la orina tales como proteinuria, hematuria y en algunos casos piuria, la cual se evidencia mediante un análisis de orina, donde se evidencia proteinuria o hematuria, lo que es consecuencia de enfermedad a nivel del glomérulo. La causa suele ser una de tres trastornos posibles: 1) nefropatía por inmunoglobulina A un tipo de glomerulonefritis provocada por depósitos de inmunocomplejos en el riñón. 2) nefritis hereditaria, conocida como

síndrome de Alport y 3) enfermedad de la membrana basal delgada (hematuria familiar benigna).⁴³

2.2.5.4 Insuficiencia renal aguda IRA

En la IRA en pacientes pediátricos predominan dos causas: los síndromes hemolíticos urémicos pos diarreicos, que afectan a los lactantes y a los niños pequeños, y las secundarias a hipoperfusión renal, que se dan en todas las edades. En los recién nacidos (RN), la IRA se asocia sobre todo a las situaciones de sufrimiento fetal agudo. Los progresos experimentados en las técnicas de depuración extra renal (diálisis peritoneal DP, hemodiálisis HD y hemofiltración continua [HFC]) permiten esperar la reanudación de la función renal en buenas condiciones (incluyendo el caso de los RN de muy bajo peso), particularmente en lo que se refiere al mantenimiento de una nutrición satisfactoria. Actualmente, la mortalidad observada en la IRA se debe a la afectación extrarenal, más alta en los RN y en los niños que requieren intervención en una unidad de cuidados intensivos. El riesgo de lesiones renales irreversibles con secuelas de insuficiencia renal crónica es variable en función de la etiología y la duración de la IRA.⁴⁴

2.2.5.5 Insuficiencia renal crónica

La insuficiencia renal crónica es una afección poco frecuente en el niño pero que sin embargo necesita un tratamiento adecuado y muy especializado. Las etiologías principales son las anomalías congénitas de los riñones y de la vía urinaria, anomalías genéticas y glomerulares. Entre los signos de alarma cabe citar un síndrome de poliuria-polidipsia o, a la inversa, la presencia de edemas, hipertensión arterial, hematuria macroscópica, astenia, anorexia o retraso de crecimiento. En el niño, la función renal puede ser evaluada por el aclaramiento de la creatinina, que se calcula con la fórmula de Schwartz ($36.5 \times \text{estatura [cm]} / \text{creatininemia } [\mu\text{mol/l}]$). El tratamiento consiste en tratar la causa siempre que sea posible y en medidas de nefroprotección y tratamientos conservadores. Los tratamientos medicamentosos (suplementos vitamínicos, quelantes de potasio y de fósforo, eritropoyetina, hormona del crecimiento, etc.) se van adaptando según la vigilancia clínica y biológica. La evolución hacia la insuficiencia renal terminal plantea la necesidad de una depuración extra renal (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o de un trasplante renal, que debe ser prioritario siempre que sea posible.⁴⁵

2.2.5.6 Infección del tracto urinario

La infección del tracto urinario (ITU) implica el crecimiento de gérmenes en el tracto urinario, habitualmente estéril, asociado a sintomatología clínica compatible, debiendo distinguirse de la bacteriuria asintomática (BA), que no presenta síntomas ni signos de reacción inflamatoria de las vías urinarias.⁴⁶

La vía habitual de llegada de microorganismos al aparato urinario es la ascendente, a partir de gérmenes del intestino que colonizan la uretra o la zona perineal, salvo en el periodo neonatal o circunstancias concretas en las que puede producirse por vía hematógena. En niños menores el principal síntoma es la fiebre sin foco de origen, sin embargo, en niños mayores los síntomas se refieren al sistema urinario y al abdomen.⁴⁶

2.2.5.7 Uropatía obstructiva

En el período prenatal la hiperpresión del sistema colector si produce daño renal, denominado como displasia renal que se caracteriza como una atrofia hidronefrótica del riñón comprometido. Causa menos del 10 % de las IRC terminales en la edad pediátrica. Gran parte de la patología obstructiva de la vía urinaria congénita es diagnosticada por ecografía obstétrica en un 90%. El mejor momento para realizar una ecografía de un neonato será después del segundo día de vida, por el volumen urinario ya reestablecido postparto. La cistografía renal dinámica permite en gran medida el diagnóstico en recién nacidos. La ecografía del recién nacido es muy sensible para el diagnóstico de uropatías obstructivas. De ser esta normal, debe complementar con un uretrocistograma miccional seriado.⁴⁷

2.2.5.8 Tubulopatía

Son un grupo heterogéneo de entidades definidas por anomalías de la función tubular renal. Se distinguen las hereditarias o primarias de las secundarias a tóxicos, fármacos u otras enfermedades. Pueden ser simples o complejas según se afecte el transporte tubular de una o varias sustancias.⁴⁸

2.2.5.9 Hipertensión arterial

En niños con ERC se considera HTA si la TA clínica es superior al percentil 95 para edad/sexo/talla según la International Pediatric Hypertension Association (IPHA) y siempre que sea $\geq 120/80$ mmHg. Preferentemente en estos pacientes debe realizarse registro ambulatorio de TA que nos permitirá conocer la carga sistólica, diastólica, si existe HTA nocturna y ritmo.⁷ Es una complicación frecuentemente en la ERC de causa multifactorial, existe:⁷

- Aumento de actividad de la renina plasmática, sobre todo en glomerulopatías y nefropatía de reflujo.
- Aumento del volumen intra vascular a medida que avanza la ERC y disminuye la diuresis residual.
- Aumento de la actividad simpática

Según las guías de KDIGO para el manejo de la hipertensión arterial, se sugiere que el control adecuado de la presión arterial (PA) constituye la base de la prevención cardiovascular, renal y global en el paciente con ERC. Los fármacos bloqueadores del sistema renina angiotensina aldosterona SRA, inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina (IECA) o antagonistas de los receptores de la angiotensina II (ARA II), constituyen la base del tratamiento antihipertensivo farmacológico en pacientes con cociente albúmina/creatinina ≥ 30 mg/g. La utilización prioritaria de este tipo de fármaco en pacientes con cociente albúmina/creatinina entre 30 y 300 mg/g es una sugerencia (GR 2D), mientras que en pacientes con cociente albúmina/creatinina > 300 mg/g, o proteinuria equivalente (> 500 mg/24 horas), es una recomendación (GR 1B). Independientemente de la elección del tipo de fármaco para la primera línea de tratamiento, la mayoría de los pacientes necesitarán más de un fármaco antihipertensivo para el control adecuado de la HTA. Respecto al denominado bloqueo dual con IECA y ARA II, no existe evidencia suficiente para recomendar esta combinación para prevenir la progresión de la ERC, pero sí de posibles efectos adversos como deterioro agudo de función renal o hiperpotasemia.⁷

2.2.5.10 Nefrolitiasis

La enfermedad renal litiásica (ERL) está presente en la edad pediátrica, aunque en muchas ocasiones pasa desapercibida, sin ser diagnosticada. En los últimos años se han experimentado avances importantes en el desarrollo de nuevos procedimientos terapéuticos

mucho menos invasivos para eliminar el cálculo de la vía urinaria. La sintomatología varía con la edad y es tanto más difícil de interpretar cuanto más pequeño es el paciente. ⁴⁹

El síntoma más importante es el dolor, producido por la movilización del cálculo a través de la vía urinaria. En el lactante se manifiesta en forma de llanto inconsolable, en el niño mayor produce episodios de dolor abdominal más o menos localizado, a veces referido a zonas lumbares. La hematuria macro o microscópica está presente, puede aparecer un síndrome miccional con disuria, polaquiuria, etc., sobre todo en los cálculos vesicales y uretrales o cuando se asocia una infección urinaria. Otros síntomas menos frecuentes son la fiebre, sobre todo si hay infección urinaria, los vómitos y la retención urinaria. ⁴⁹

2.2.6 Diagnóstico

Como cualquier otra patología el diagnóstico de la ERC inicia mediante la sospecha clínica fundamentada en signos y síntomas presentados por el paciente los cuales generalmente se presentan en estadios avanzados de la ERC, motivo por el cual se debe resaltar la importancia del tamizaje renal para que sea detectada en personas asintomáticas en estadios I y II. Es importante indagar en cuanto a la historia clínica ya que existen condiciones no modificables que son factores de riesgo para padecer enfermedad renal crónica entre ellas: edad avanzada, sexo masculino, raza negra o afroamericana y bajo peso al nacer, además se ha demostrado que el bajo nivel socioeconómico y cultural también están asociados. Indagar sobre sintomatología urinaria como nicturia, poliuria, polidipsia, disuria o hematuria y antecedentes personales, perinatales, médicos y familiares. ⁵⁰

En la evaluación física es importante la evaluación completa desde el peso, talla y posibles malformaciones y trastornos del desarrollo. La exploración cardíaca mediante auscultación y presión arterial. Una vez establecida la sospecha clínica se fundamenta mediante exámenes complementarios: ⁵⁰

Análisis de sangre: análisis de la función renal como creatinina y nitrógeno de urea, pero también es importante datos del hemograma como niveles de hemoglobina. El rango normal de la creatinina sérica es 0.8-1.3 mg/dl en el hombre y 0.6-1.0 mg/dl en la mujer; cambios de ± 0.3 mg/dl en distintos laboratorios deben ser considerados, se han desarrollado fórmulas para el cálculo del FG a partir de la creatinina sérica junto a variables analíticas, demográficas y/o antropométricas como la fórmula de Schwartz. ⁵⁰

Análisis de orina: puede revelar anomalías que indiquen insuficiencia renal crónica e identificar la causa. La presencia de proteinuria es crucial, ya que es un factor modificable que influye decisivamente en el pronóstico y en la toma de decisiones clínicas. Tiene un efecto tóxico renal directo, induce inflamación y fibrosis tubulointersticial, y contribuye a la pérdida de la masa renal.⁵⁰

Estudios de diagnóstico por imagen: la ecografía es el estudio obligatorio en todos los casos para comprobar en primer lugar que existen dos riñones, medir su tamaño, analizar su morfología y descartar la obstrucción urinaria. Los riñones pequeños (por debajo de nueve centímetros, según superficie corporal) indican cronicidad e irreversibilidad. Unos riñones de tamaño normal favorecen el diagnóstico de un proceso agudo. Sin embargo, la poliquistosis renal, la amiloidosis o la diabetes pueden cursar con riñones de tamaño normal o aumentado. Si los riñones presentan una diferencia de tamaño superior a dos centímetros, ello puede ser debido a patología de la arteria renal, reflujo vesicoureteral o diversos grados de hipoplasia renal unilateral.⁵⁰

Biopsia renal: se toma una muestra de tejido en la cual se observan estructuras histológicas.⁵⁰

2.2.7 Tratamiento

Cuando existe daño renal, los desechos se acumulan en el cuerpo, puede haber elevación de presión arterial, retención de líquido. Por ello existen diversas técnicas que tienen en común depurar de la sangre dichas sustancias y evitar complicaciones.⁵¹

2.2.7.1 Tratamiento hemodialítico

Es un procedimiento terapéutico lento que dura aproximadamente cuatro horas, que consiste en dializar la sangre por medio del uso de una máquina, cumpliendo con las funciones fisiológicas del riñón, haciendo que la sangre circule desde la arteria del paciente renal hasta el dializador, en donde las sustancias tóxicas que contiene la sangre pasen al líquido de diálisis, eliminándolas, regresando la sangre sin toxinas a través de la vena.⁵¹

Todo ésto se lleva a cabo mediante la máquina de hemodiálisis que consta de tres partes: sistema de distribución de dializante, circuito extracorpóreo y dializador.⁵²

- Sistema de distribución de dializante

Es el lugar donde se prepara el líquido compuesto por agua purificada que se mezcla con compuestos electrolíticos semejante al de la sangre.⁵³

- Dializador

Son componentes de material desechable donde se lleva a cabo el intercambio de solutos. Formados por dos compartimientos, uno formado por fibras semipermeables, microporosas que hace que la sangre circule y el dializador fluye fuera de dichas fibras.⁵²

La membrana de diálisis es la barrera efectiva contra el paso de bacterias, toxinas, que presentan alto peso molecular, del dializador a la sangre. El agua y los metabolitos son intercambiados entre el dializante y la sangre por medio de osmosis, difusión y ultrafiltración.⁵²

- Circuito dializador

Este circuito permite extraer sangre del paciente haciéndola pasar por un circuito estéril por medio del dializador, para luego regresarla de forma continua. Para llevar a cabo este procedimiento es necesario contar con acceso vascular, fistula arteriovenosa, la cual consiste en unir quirúrgicamente la arterial radial con su vena adyacente, debe manejar un flujo sanguíneo entre 400 ml/min – 1000 ml/min, esto permite que el elevado flujo expanda el diámetro de la vena. Debido a que la sangre mantiene contacto con la máquina dializante, es necesario utilizar anticoagulantes en la arteria del circuito sanguíneo.⁵²

- Líquido de diálisis

Es el líquido que se pone en contacto con la sangre a través de la membrana semipermeable del dializador, permitiendo el intercambio de sustancias, solutos, con la sangre de forma bidireccional. Se suplementa con una concentración de sodio, potasio, magnesio, calcio, cloro, glucosa, acetato o bicarbonato a 37° que se diluyen con agua tratada y desionizada por osmosis inversa.⁵³

La solución de diálisis contiene: 138 – 140mmol/l de sodio, 1.5 – 2mmol/l de potasio, 1.25 - 1.75mmol/l de calcio, 0.5 – 1mmol/l de magnesio y la glucosa se mantiene entre 100 – 150mmol/l. ⁵³

- Concentrado ácido contiene: sodio 135 mmol/L, potasio 2,0 mmol/L, calcio 1.75 mmol/L, magnesio 0,75 mmol/L, cloro 107 mmol/L y acetato 35 mmol/L.
- Concentrado de bicarbonato de sodio contiene: acetato 5 mmol/L, Cl⁻ 109.9 mmol/L, Na⁺ 138 mmol/L (de ellos 105.5 mmol/L aportados por esta solución y el resto por el bicarbonato de sodio)
- Composición de EXTRANEAL: los principios activos son: icodextrina 75 g/l, cloruro de sodio 5,4 g/l, S-Lactato de sodio 4,5 g/l, cloruro de calcio 0,257 g/l, cloruro de magnesio 0,051 g/l, sodio 133 mmol/l, calcio 1,75 mmol/l, magnesio 0,25 mmol/l, cloruro 96 mmol/l y lactato 40 mmol/l.
- Composición de PHYSIONEAL 40: contiene glucosa anhidra 75.5 mmol/ (1,36%), 126 (2,27%), 214 (3,86%), sodio 132 mmol/l, calcio 1,25 mmol/l, magnesio 0.25 mmol/l, cloruros 95 mmol/l, bicarbonato 25 mmol/l y Lactato 15 mmol/l.
- Composición DIANEAL: contiene glucosa anhidra 75,5 mmol/l , sodio 132 mmol/l, calcio 1,25 mmol/l, magnesio 0,25 mmol/l, lactato 40 mmol/l, cloruro 951 mmol/

2.2.7.2 Tratamiento diálisis peritoneal

Es una técnica mediante la cual el líquido de diálisis es introducido a la cavidad peritoneal por medio de un catéter. En donde el dializado, solución dializadora, absorbe las toxinas de la sangre, utilizando como filtro el peritoneo. Es necesario realizar de tres a cinco recambios diarios, según sean las necesidades de cada paciente. ⁵¹

La diálisis peritoneal consta de cuatro partes fundamentales para su adecuado funcionamiento: sangre capilar, membrana peritoneal, vasos linfáticos y líquido de diálisis. ⁵⁴

El peritoneo es la serosa más extensa del cuerpo, constituida por una mono capa de células mesoteliales de características poligonales con microvellosidades. El mesotelio y la membrana basal no cuentan con acción osmótica pues no permiten el paso de moléculas mayores de 30kD. El submesotelio forma una zona laxa entre los capilares y la membrana basal, que está compuesta por colágeno, ácido hialurónico y proteoglicanos, formando un gel,

por donde pasa el agua y los solutos. Los capilares peritoneales forman una red, que solo el 25% son permeables a la circulación, determinando la superficie peritoneal efectiva.⁵⁴

El peritoneo visceral es el que recibe mayor aporte sanguíneo, lo que proporciona mayor superficie para la diálisis.⁵⁴

Los fenómenos físicos químicos que están involucrados son: fuerza osmótica, transporte celular y absorción linfática; lo que da por resultado la pérdida de agua (ultrafiltración) y de solutos (difusión), lo que sustituye la función fisiológica del riñón y se mantiene un estado hidroelectrolítico.⁵⁵

- Difusión
- Gradiente de concentración: de mayor a menor.
- Permeabilidad de la membrana
- Peso molecular de solutos: la transferencia de solutos depende de la superficie peritoneal, dimensión y cantidad de poros.
- Ultrafiltración
- Agentes osmóticos del líquido de diálisis.
- Absorción linfática.
- Concentración plasmática de proteínas.

La diálisis peritoneal consiste en la infusión de una solución en la cavidad peritoneal. Después del intercambio, hay transferencia de agua y solutos, que son mezclados con la sangre y la solución dializante. Posterior a ello se realiza el drenaje del líquido, dicho proceso se continúa de manera repetitiva para eliminar el exceso de líquido y aclarar los productos de desecho y toxinas acumuladas, así como el equilibrio hidroelectrolítico.⁵⁶

El intercambio de solutos y fluidos se produce entre la sangre de los capilares peritoneales y la solución de DP. Los solutos que poseen bajo peso molecular se transfieren por difusión, bajo un gradiente de concentración acompañando al transporte de agua. La ultrafiltración o movimiento de fluidos, se realiza a través de poros pequeños y de acuaporinas 1, determinada por la presión osmótica facilitada por el agente osmótico (generalmente la glucosa) del dializado y la presión hidráulica determinada por la presión intraperitoneal. Esta última, dependerá del volumen del intercambio y de la postura del paciente.⁵⁶

Durante las terapias de reemplazo renal es necesario el uso de medicamentos que complementan dichos procedimientos, tales como:

- Carvedilol: medicamento utilizado para disminuir la presión arterial, que funciona a nivel de receptores llamados beta adrenérgicos que causan vasodilatación, reduciendo la cantidad de sangre que es bombeada por el corazón.
- Enalapril: es un fármaco utilizado para disminuir la presión arterial y se caracteriza por ser parte de un grupo llamado inhibidores de la enzima convertidor de angiotensina IECA que es una enzima que favorece a que aumente la presión arterial.
- Losartan: es un fármaco utilizado para disminuir la presión arterial y se caracteriza por ser parte de un grupo llamado antagonistas (bloquean la acción) de los receptores de angiotensina II, enzima que favorece al aumento de la presión arterial.
- Amlodipina: es un fármaco utilizado para disminuir la presión arterial pertenece a una clase de medicamentos llamados bloqueadores de los canales del calcio. Disminuye la presión arterial al relajar los vasos sanguíneos para que el corazón bombee de manera más eficiente.
- Citrato Na K: medicamento usado para el tratamiento de la acidosis metabólica (un trastorno en el que la sangre es excesivamente ácida).
- Furosemida: se utiliza para el tratamiento de la hipertensión arterial, pertenece a un grupo de medicamentos llamados diuréticos, funciona provocando la eliminación por el riñón, a través de la orina, del agua y de sal innecesarias en el cuerpo.
- Alfacalcidol: medicamento similar al calcitriol que es un derivado de la vitamina D. dicha vitamina tiene como función aumentar las concentraciones plasmáticas de calcio y fosforo, necesarios tanto para la correcta mineralización del hueso, como para mantener la homeostasis de la concentración plasmática de calcio
- Carbonato de calcio: medicamento utilizado para prevenir o tratar una deficiencia del calcio.
- Eritropoyetina: es un medicamento que actúa estimulando la producción de eritrocitos.
- Hierro: es esencial para el transporte de oxígeno a través de hemoglobina (Hb) así como para la transferencia de energía en el organismo.
- Cefadroxilo: antibiótico de amplio espectro. Inhibe la síntesis y reparación de la pared bacteriana.⁵⁴⁻⁵⁶

3.2.7.3 Trasplante renal

El trasplante renal permite prolongar la supervivencia, reduce la mortalidad, mejora la calidad de vida tanto del paciente como de la familia, contribuye a la rehabilitación social y médica y reduce los costos de asistencia médica. Es una intervención quirúrgica que conlleva riesgos y efectos secundarios.⁵⁷

Tabla 2.2
Indicaciones y contraindicaciones del trasplante renal

Indicación	Contraindicación absoluta	Contraindicación relativa
<ul style="list-style-type: none"> • Glomerulonefritis. • Pielonefritis. • Metabolopatías. • Uropatía Obstructiva. • Nefropatía tóxica. • Lupus Eritematoso Sistémico. • Síndrome Hemolítico Urémico. • Tumores. • Congénitas. • Nefropatía aguda irreversible. • Trauma. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cáncer reciente o metastásico • Infección activa aguda o crónica • Alto riesgo de no sobrevivir la cirugía • Expectativa menor a dos años • Enfermedad psiquiátrica no controlable. 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad mayor a 75 años. • Cáncer previo no controlable. • Malformación grave del sistema urinario. • Drogadicción o alcoholismo. • Incumplimiento de tratamiento reiterado. • Nefropatía clínica activa. • Riesgo de recurrencia grave. • Hepatitis B con replicación viral. • Comorbilidad severa extra renal. • Coagulopatía severa. • Retraso mental severo. • Infección VIH complicada.

Fuente: P. Martín, P. Errasti. Trasplante renal Departamento de Nefrología clínica Universitaria Pamplona. Universidad de Navarra, 2006, Volumen 29.

El trasplante renal requiere cuidados especiales, ya que durante el seguimiento pueden surgir diversas complicaciones precoces o tardías. Un 25 – 50% presenta disfunción del injerto, presentando oliguria por necrosis tubular aguda, la complicación más frecuente, secundaria al trasplante de un donante añoso, condiciones de hipotensión, isquemia o sutura prolongada.⁵⁸

Tabla 2.3
Complicaciones del trasplante renal

Precoces	Tardías
<ul style="list-style-type: none"> • Generales (Dehiscencia de herida, rotura de injerto renal) • Necrosis tubular aguda • Vascular: sangrado, trombosis • Linfática: linfocele • Urológica: obstrucción, fístula urinaria • Rechazo: hiperagudo, agudo. • Nefrotoxicidad por anticalcineurínicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Estenosis de arterial renal • Infecciosas • Enfermedad cardiovascular • Nefropatía crónica del injerto • Recurrencia de nefropatía • Tumores • Enfermedad ósea • Gastrointestinales • Cutáneas • Hematológicas • Oculares • Neurológicas

Fuente: P. Martín, P. Errasti. Trasplante renal Departamento de Nefrología clínica Universitaria Pamplona. Universidad de Navarra, 2006, Volumen 29.

El rechazo es la principal complicación del trasplante renal. Se puede clasificar como:

- Hiperagudo: ocurre en las primeras 48 horas tras la vascularización del injerto y es de manera obligatoria su extirpación. Se caracteriza por trombosis intravascular diseminada, que se inicia por la formación de anticuerpos citotóxicos contra antígenos endoteliales del donante.⁵⁸
- Agudo: es la principal causa de pérdida de injerto en el primer año post trasplante. Es el principal factor predictivo de desarrollo de rechazo crónico. Consiste en un deterioro de la función renal con cambios patológicos en el injerto.⁵⁸

2.3 Marco teórico

La nefrología aunque es una especialidad moderna ha tenido un desarrollo reciente. Desde 1950 se ha llevado a cabo un desarrollo importante y progresivo de avances científicos que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal.⁵⁹

El médico Richard Bright fue el primero en relacionar la presencia simultánea de albuminuria, hidropesía y lesión del parénquima renal y identificando un nuevo tipo de enfermedad, que asociaba signos clínicos con alteraciones químicas y cambios estructurales. La observación clínica se relacionaba con pruebas de laboratorio, al examinar químicamente la orina. Además contribuyó a identificar la relación entre hipertensión y riñón.⁶⁰

Durante la década de 1,950 a 1,960 la nefrología clínica fue reconocida en todo el mundo. Jean Hamburger había definido la evaluación y el tratamiento de pacientes con enfermedad renal como una especialidad clínica distinta y se aplica el término "nefrología" a esta nueva disciplina. El poder de su influencia contribuyó con fuerza a aumentar el uso de la palabra "nefrología" en otras partes del mundo. Fue entonces cuando inició el esfuerzo que condujo a la fundación de la Internacional Sociedad de Nefrología.^{61,62}

Dr. Willem Kolff utilizó por primera vez un riñón artificial, en un ser humano. El equipo de hemodiálisis que usó constaba de un tubo de celofán empleado para recubrir salchichas que, plegado alrededor de un cilindro metálico, se llenaba con la sangre del enfermo impulsada por una bomba peristáltica. Todo el conjunto, accionado por el motor del limpiaparabrisas de un viejo Ford desmantelado, giraba sumergido en una batea que contenía un baño con la composición del líquido plasmático.⁶³

Belden Sribner introduce en 1960 el acceso vascular permanente que permitiría la hemodiálisis repetida y de forma crónica.⁶²

2.4 Marco conceptual

Abastecimiento de agua: depósito o curso de agua superficial o subterráneo, natural o artificial utilizado en un sistema de suministro de agua.⁶⁴

Agua: es una sustancia incolora, insípida e inodora que está formada por moléculas con dos átomos de hidrógeno y un átomo de oxígeno. De fórmula química H₂O.⁶⁵

Agua carbonatada: si al agua se le añade ácido carbónico, se produce una reacción ya que este ácido entra en descomposición y libera dióxido de carbono a modo de burbujas si el líquido es despresurizado.⁶⁵

Anemia: es una afección por la cual la cifra de hemoglobina esta disminuida en los glóbulos rojos. Por debajo de < 11 g/dl en niños de 0.5 a cinco años, <11.5 g/dl en niños de cinco a 12, < 12 g/dl en niños de 12 a 15 años y en jóvenes > de 15 años < 13 g/dl.⁴¹

Antecedentes familiares: son los datos de patologías en algún familiar directo, estas tienden a advertir el estado de salud o de enfermedad de las personas que conviven con el (la) niño (a) o que han tenido una relación muy directa. ⁶⁶

Antecedentes médicos: se dirige a la obtención de datos sobre enfermedades padecidas antes de la consulta actual, deben de haber requerido tratamiento médico para resolverse. ⁶⁶

Diagnóstico: determinar el carácter de una enfermedad mediante el examen de sus signos y síntomas. ⁶⁷

Edad: del latín. *Aetas*. Tiempo en años o meses que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales. ⁶⁷

Escolaridad: conjunto de cursos aprobados que un estudiante sigue en un establecimiento docente. ⁶⁷

Etnia: comunidad humana definida por afinidades raciales, lingüísticas, culturales, etc. ⁶⁷

Hiperparatiroidismo: alteración que consiste en que las glándulas para tiroideas segregan mayor cantidad de hormona paratiroidea, reguladora de calcio, magnesio y fósforo en sangre y huesos. ⁶⁸

Hipocalcemia: se define al descenso de dicho electrolito sérico por debajo de sus valores habituales que es de 8.5 a 9.4 mg/dl. ⁶⁹

Lactancia materna: primer periodo de la vida de los mamíferos, en la cual se alimentan solo de leche de su progenitora. ⁶⁷

Medicamentos: sustancia que, administrada interior o exteriormente a un organismo animal, sirve para prevenir, curar o aliviar la enfermedad y corregir o reparar las secuelas de esta. ⁶⁷

Nivel socioeconómico: es la jerarquía que tiene una persona o un grupo con respecto a otro o al resto. Usualmente se mide por el ingreso como individuo y/o como grupo, y otros factores educación y ocupación. Básicamente el nivel socioeconómico puede ser clasificado como nivel

bajo, medio o alto, aunque dependiendo del estudio que se hace, pueden separarse en más niveles.⁶⁵

Perinatal: todo aquello que es en materia de tiempo inmediatamente anterior o posterior al momento del nacimiento del bebé, es decir, desde la semana 28 de gestación aproximadamente hasta los primeros siete días después del parto.⁶⁵

Peso al nacer: es la primera medida del peso del feto o del recién nacido hecha después del nacimiento.⁶⁵

Procedencia: origen, principio de donde nace o se deriva algo o alguien.⁶⁷

Producto calcio fosforo elevado: es la concentración de calcio en suero multiplicado por la concentración de fosfato en suero. Esta fórmula se relaciona con los resultados de la enfermedad renal terminal. Valores arriba de lo esperado $<55 \text{ mg}^2/\text{dL}^2$ se asocia a un aumento en el riesgo de morbilidad y mortalidad cardiovascular y calcificación vascular.⁷⁰

Residencia: casa donde conviven y residen, sujetándose a determinada reglamentación, personas afines por la ocupación, el sexo, el estado, la edad. etc.⁶⁷

Sexo: condición orgánica que distingue a los machos de las hembras, masculinos o femeninos, de los animales y las plantas.⁶⁷

Signos o síntomas de presentación: manifestación de una enfermedad o de un síndrome que solo es percibida por el individuo que lo padece y que resulta evidente para un observador diferente del sujeto que lo presenta. Puede ser espontáneo o provocado por una maniobra exploradora.⁷¹

Terapia renal sustitutiva: es el reemplazo de la función del riñón en pacientes con insuficiencia de este órgano, y se usa en ocasiones para algunas formas de intoxicación. Las técnicas utilizadas son la hemodiálisis intermitente, la hemofiltración y hemodiálisis continuas, y la diálisis peritoneal.⁷²

Tiempo de tratamiento: grado en que la conducta de un paciente en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario.⁷³

Ultrasonido: es una serie de ondas mecánicas, generalmente longitudinales, originadas por la vibración de un cuerpo elástico (cristal piezoeléctrico) y propagadas por un medio material (tejidos corporales), cuya frecuencia supera la del sonido audible por el humano, con el fin de proyectar una imagen.⁷⁴

Uretrocistograma: es una exploración radiológica basada en el estudio del aparato urinario.⁷⁴

2.5 Marco geográfico

En los últimos diez años las sociedades científicas de nefrología han desarrollado una enorme actividad de información e investigación acerca de la ERC.³⁰ Gran parte de los estudios realizados sobre enfermedad renal crónica han sido desarrollados en la población adulta.⁷⁴ Sin embargo, existen pocos datos acerca de la enfermedad renal crónica en la población pediátrica y algunos informes probablemente subestimen los valores reales, pues el diagnóstico temprano no siempre es posible.⁷⁵⁻⁷⁶

Se estima que la prevalencia de enfermedad renal en pacientes pediátricos es de alrededor de 18 casos por millón. Es poco común pero el índice de mortalidad en pacientes pediátricos es alto.⁷⁷

En cuanto a género se considera que prevalece en varones y las tasas de incidencia son mayores en Norteamérica que en niños de raza afroamericana.⁷⁵

En cuanto a etnia en Guatemala existen 25 etnias, de las cuales, 22 son de origen maya y el resto se dividen en ladina, xinca y garífuna, además vale la pena mencionar que en un país como Guatemala gran parte de su población son mestizos, es decir, hijos de padres de diferentes razas. Según un estudio realizado sobre la situación epidemiológica de la enfermedad renal crónica en Guatemala en el 2015 se determinó que para el 2012 la proporción por pertenencia fue de 24.4% para la etnia maya, 50.5% para los mestizos y un 25.6

quienes ignoraban saber, estos datos fueron obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística en Guatemala (INE).⁷⁸

Según un estudio realizado sobre la situación epidemiológica de la enfermedad renal crónica en Guatemala en el 2015 se determinó que para el 2012 la proporción por ocupación fue de 0.1% para directores y gerentes, 0.5% técnicos y profesionales nivel medio, 1.1% personal de apoyo administrativo, 2.4% profesionales científicos e intelectuales, 3.4% trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados, 19.3% agricultores, trabajadores calificados agropecuarios, forestales y pesqueros, 6.2% oficiales operarios y artesanos, mecánicos y otros oficios, 3.2% operadores de instalaciones y máquinas y ensambladores, 63.3% ocupaciones elementales (limpiadores, asistentes, peones, vendedores, recolectores). Datos obtenidos por INE.⁷⁸

Según el INE para el año 2013 los departamentos de Guatemala con más casos de enfermedad renal crónica fueron el departamento de Guatemala con una tasa del 25.4%, Escuintla 20.4%, Retalhuleu 37.1%. Los departamentos con menor número de casos fueron Peten con 4.7% y Totonicapán con 5.9%.⁷⁸

La epidemiología de la enfermedad renal crónica en niños no está completamente descrita en países en vías de desarrollo. En Guatemala específicamente como en el caso de otros países con recursos limitados los datos de pacientes pediátricos con insuficiencia renal no han sido debidamente reportados.⁷⁰

Guatemala tiene uno de los rangos más altos de enfermedad renal crónica y mortalidad por falla renal vista en América. Tanto Guatemala como los países vecinos comparten varios riesgos identificados para el desarrollo de enfermedad renal crónica.⁷⁹

Se sabe que la enfermedad renal crónica afecta no solo la esperanza de vida de los pacientes sino también lleva consigo una serie de complicaciones como el riesgo de enfermedad cardiovascular y no puede dejar de mencionarse los altos costos que provoca en el sistema de atención médico.⁵ Sin embargo, debido a las mejoras en el tratamiento médico el pronóstico de niños, lactantes y adolescentes ha mejorado.⁷⁹ La obtención de un diagnóstico temprano y el mantenimiento de una terapia especializada a largo plazo son objetivos fundamentales de la atención pediátrica para la ERC. Actualmente la esperanza de vida de los pacientes ha mejorado notablemente con los procedimientos de diálisis y trasplante renal.⁷⁹

2.6 Marco institucional

En Guatemala existen instituciones públicas y privadas que velan por mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica.⁷⁸

2.6.1 UNAERC

La Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC), fue creada con el objetivo de atender a pacientes de escasos recursos diagnosticados con enfermedades renales crónicas, brindando a la comunidad servicios de salud relacionados con la enfermedad renal.⁴⁰

Su misión es atender a los pacientes desde la etapa inicial de la enfermedad renal crónica de forma personalizada e integral sin discriminación alguna, a través de tratamiento médico conservador o terapia de reemplazo de la función renal: diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal y desarrollar programas preventivos e informativos de la ERC.⁴⁰

Como unidad proporcionan a los pacientes atención personalizada e integral, tomando en cuenta su condición física, mental, entorno familiar y realidad social, brindan terapias sustitutivas de la función renal, con la mejor tecnología del mercado posible, proporcionan de manera oportuna, los insumos que necesitan para el tratamiento de diálisis peritoneal, identifican oportunamente la problemática psicosocial y económica que puede incidir negativamente, en la salud del paciente, y promueven programas de promoción de la salud renal, en coordinación con otras instituciones afines. Además, impulsan, el desarrollo de programas de investigación científica, social y económica de la enfermedad renal crónica.⁴⁰

En cuanto a la población general UNAERC en su informe estadístico presenta que para el 2016 el registro de consultas diarias es de 2,788 en el sexo femenino y 2,167 para el sexo masculino, lamentablemente no se cuenta con datos pediátricos exclusivamente.⁴⁰

UNAERC está ubicada en la zona 1 de la ciudad capital de Guatemala, se estima que atienden un promedio de 200 pacientes pediátricos en el año por lo cual forma parte importante de los datos epidemiológicos del país.⁴⁰

2.6.2 FUNDANIER

Fundación para el Niño Enfermo Renal fue creada, con el fin de trabajar en beneficio de niños y niñas de Guatemala que padezcan enfermedad renal crónica.⁶

Actualmente, ha logrado avances tanto en el tratamiento de los pacientes guatemaltecos pediátricos renales como en la investigación y educación en la temática, pasando por la creación de infraestructura adecuada para la atención de los niños y niñas que sufren este padecimiento, reconociendo así su derecho a la salud y a una atención digna. Es la única entidad que ofrece servicios de consulta externa, hemodiálisis, diálisis y trasplante renal a niños y niñas, especialmente, de escasos recursos de forma gratuita. Además de este apoyo, la alianza con el Ministerio de Salud, a través del Hospital Roosevelt, ha facilitado la creación y sostenimiento de un centro de referencia nacional para niños con enfermedades crónicas de los riñones.⁶

Su visión es convertirse en la entidad más reconocida y apoyada en América Latina por su aporte en el tratamiento integral, la investigación de alta calidad técnica, la prevención acertada y la formación de recurso humano enfocado en las enfermedades renales de la población infantil.⁶

Esta unidad se encuentra ubicada dentro de las instalaciones del Hospital Roosevelt en la zona 11 de la ciudad de Guatemala y brinda atención integral a los pacientes pediátricos que consultan.⁶

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Caracterizar la Enfermedad Renal Crónica en menores de 18 años en Fundación para el Niño Enfermo Renal –FUNDANIER- y Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico – UNAERC- de abril a mayo de 2018.

3.2 Objetivos específicos

3.2.1 Describir las características epidemiológicas de los sujetos a estudiar.

3.2.2 Determinar las características clínicas de los sujetos a estudiar.

3.2.3 Identificar las características bioquímicas de los sujetos a estudiar.

3.2.4 Determinar las características radiológicas de los sujetos a estudiar.

3.2.5 Establecer el perfil social y hábitos de los sujetos a estudiar.

3.2.6 Describir las características terapéuticas de los sujetos a estudiar.

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1 Enfoque y diseño de investigación

4.1.1 Enfoques

Estudio descriptivo transversal

4.2 Unidad de análisis y de información

4.2.1 Unidad de análisis

Datos recolectados sobre características epidemiológicas, clínicas, bioquímicas, radiológicas, perfil social y hábitos así como terapéuticas en el instrumento de recolección de datos diseñado para dicho efecto.

4.2.2 Unidad de información

Padres de familia y fichas clínicas de pacientes diagnosticados con enfermedad renal crónica en FUNDANIER y UNAERC.

4.3 Población y muestra

4.3.1 Población

Población diana: pacientes menores de 18 años diagnosticados con enfermedad renal crónica.
Población a estudio: pacientes menores de 18 años que cumplieron con los criterios de selección (inclusión y exclusión).

Tabla 4.1
Población

Instituciones	Población menor de 18 años atendidos durante el 2017
UNAERC	217
FUNDANIER	30
Total	247

Fuente: Datos estadísticos UNAERC y FUNDANIER

4.3.2 Muestra

4.3.2.1 Marco muestral

Unidad primaria de muestreo: unidades de atención al enfermo renal crónico: FUNDANIER y UNAERC.

Unidad secundaria de muestreo: pacientes menores de 18 años con diagnóstico de enfermedad renal crónica KDOQUI V.

4.3.2.2 Tipo y técnica de muestreo

Paso 1: a través de los datos obtenidos en la estadística de las instituciones incluidas en el estudio, se obtuvo el número de pacientes pediátricos que consultaron durante el año 2017. Por lo cual estos datos se utilizaron para el cálculo de la muestra, a través de una población finita.

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

Donde:

n = tamaño de la muestra.

N = tamaño de la población, estimada de acuerdo a la información proporcionada por las instituciones incluidas en el estudio la cual corresponde a población pediátrica con enfermedad renal crónica durante el año 2017.

p = proporción esperada según el estudio, correspondiente a 4.9%.¹⁹

z = valor obtenido mediante niveles de confianza, se tomó el 99% de confianza, lo que equivale a 2.58.

d = límite aceptable de error muestral de 0.02.

q = 1 – p

Calculando la fórmula anterior, resultó una muestra de: 188

Paso 2: fórmula de rechazo del 10%

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

R= Porcentaje de rechazo que se estima un 10%.

Considerando la fórmula de n corregida usando un porcentaje de rechazo del 10% se estimó una muestra de 209.

Paso 3: obtener una proporción por cada institución.

Tabla 4.2
Estratificación de la muestra

Instituciones	Población menor de 18 años atendidos durante el 2017	%	N
UNAERC	217	88	184
FUNDANIER	30	12	25
TOTAL	247	100	209

Fuente: Datos estadísticos UNAERC y FUNDANIER

Paso 4: al momento de llegar a FUNDANIER y UNAERC, se seleccionaron de manera aleatoria a los menores de 18 años con KDOQI V que participaron en la recolección de datos, a través de la aplicación para smartphone statistics and sample size.

4.4 Selección de los sujetos a estudio

4.4.1 Criterios de inclusión

Todos los pacientes que:

- Tengan diagnóstico médico de insuficiencia renal crónica.
- Pacientes con clasificación KDOQI V de la enfermedad.
- Menores de 18 años
- Consentimiento subrogado firmado por padres o tutor.
- Reciban tratamiento con diálisis peritoneal en UNAERC
- Reciban tratamiento con hemodiálisis en FUNDANIER

4.4.2 Criterios de exclusión

- Pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal crónica hospitalizados al momento del estudio.
- Pacientes diagnosticados sin tutor o representante legal al momento del estudio.

4.5 Definición y operacionalización de variables

Macro variable	Micro variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de clasificación/ Unidad de medida
Características epidemiológicas	Sexo	Condición orgánica que distingue a los machos de las hembras, masculinos o femeninos, de los animales y las plantas. ⁶⁷	Auto percepción de sexo del sujeto a estudio.	Categórica dicotómica	Nominal	Femenino Masculino
	Edad	Del latín Aetas. Tiempo en años o meses que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales. ⁶⁷	Edad en años cumplidos al momento de realizar el estudio.	Numérica	Razón	Años Meses
	Edad de diagnóstico	Determinar el carácter de una enfermedad mediante el examen de sus signos y síntomas. ⁶⁷	Edad en años o meses al momento del diagnóstico de enfermedad renal crónica.	Numérica	Razón	Años Meses
	Procedencia	Origen, principio de donde nace o se deriva algo o alguien. ⁶⁷	Departamento de Guatemala donde nació según madre o encargado.	Categórica	Nominal	Departamentos de Guatemala
	Residencia	Casa donde conviven y residen, sujetándose a determinada reglamentación, personas afines por la ocupación, el sexo, el estado, la edad. etc. ⁶⁷	Departamento de Guatemala donde vive actualmente.	Categórica	Nominal	Departamentos de Guatemala
	Etnia	Comunidad humana definida por afinidades raciales, lingüísticas, culturales, etc. ⁶⁷	Grupo cultural con el cual el paciente se identifica	Categórica	Nominal	Indígena No indígena
	Escolaridad materna	Conjunto de cursos aprobados que un estudiante sigue en un establecimiento docente. ⁶⁷	Grado académico aprobado por la madre.	Categórica	Ordinal	Ninguno Primaria completa Primaria incompleta

						Básica completa Básica incompleta Diversificada completo Diversificada incompleto Universitaria
Características clínicas	Antecedentes familiares	Son los datos de patologías en algún familiar directo, estas tienden advertir el estado de salud o de enfermedad de las personas que conviven con el (la) niño (a) o que han tenido una relación muy directa. ⁶⁶	Patologías familiares documentadas, diagnosticadas por médico.	Categoría	Nominal	Diabetes mellitus Hipertensión arterial Insuficiencia renal crónica
	Antecedentes médicos	Se dirige a la obtención de datos sobre enfermedades padecidas antes de la consulta actual, deben de haber requerido tratamiento médico para resolverse. ⁶⁶	Enfermedades medicas diagnosticadas por medico previamente y referidas en la ficha clínica. Hipertensión: elevación de presión arterial evidenciada por médico. Malformaciones congénitas: alteración en la estructura de algún órgano del sujeto a estudio referida por medico previamente. Nefropatías: enfermedades que involucren el funcionamiento inadecuado del riñón. ITU a repetición: infecciones urinarias previas que hayan requerido tratamiento médico.	Categoría	Nominal	Hipertensión Malformaciones congénitas Nefropatías ITU a repetición
	Hipertensión arterial	Se define HTA cuando la presión arterial sistólica y/o diastólica está por encima del percentil 95th específico para edad, sexo y talla, en 3 ó más ocasiones. ⁷	Ultima toma de presión registrada en expediente médico. Considerándose valores normales según tabla de percentiles de PA (mmHg) para niños y niñas según edad y percentil de talla de IPHA.	Categoría	Nominal	Si No
	Signos o síntomas de presentación	Manifestación de una enfermedad o de un síndrome que solo es percibida por el individuo que lo padece y que resulta evidente para un observador	Primer síntoma o manifestación clínica referido por la madre o encargado entendiéndose como: Hematuria: presencia de sangre en la orina.	Categoría	Nominal	Hematuria Edema Dolor supra púbico Proteinuria

		diferente del sujeto que lo presenta. Puede ser espontáneo o provocado por una maniobra exploradora. ⁷¹	Edema: acumulación de líquido en los tejidos. Dolor supra púbico: dolor en la parte baja del abdomen. Proteinuria: presencia de espuma en la orina del sujeto a estudio			
	Peso al nacer	Es la primera medida del peso del feto o del recién nacido hecha después del nacimiento. ⁶⁹	Peso en libras al momento del nacimiento indicado por la madre: Macrosómico: cuando el peso es superior a los 4000 gr. Normopeso: cuando el peso al nacer es entre 2500 gr. y 4000 gr. Bajo: Peso menor a 2500 gr.	Numérica	Razón	Gramos
	Antecedentes Perinatales	Es todo aquello que, en materia de tiempo inmediatamente anterior o posterior al momento del nacimiento del bebé, es decir, desde la semana 28 de gestación aproximadamente hasta los primeros siete días después del parto. ⁶⁹	Prematurez: son los nacidos antes de las 28 semanas de gestación. Hospitalización postparto: es cuando el recién nacido requiere de cuidado específicos al momento de nacer. Enfermedades que el menor haya presentado durante los primeros 30 días de vida.	Categórica	Nominal	Prematurez Hospitalización postparto
	Lactancia materna	Primer periodo de la vida de los mamíferos, en la cual se alimentan solo de leche de su progenitora. ⁶⁷	Alimentación con leche materna exclusiva durante los primeros seis meses de vida.	Categórica	Nominal	Si No
Características bioquímicas	Anemia	Es una afección por la cual la cifra de hemoglobina esta disminuida en los glóbulos rojos. ⁴¹	Ultima hemoglobina registrada en ficha clínica por debajo de: < 11 g/dl en niños de 0.5 a cinco años <11.5 g/dl en niños de cinco a 12 < 12 g/dl en niños de 12 a 15 años < 13 g/dl jóvenes > de 15 años	Categórica	Nominal	Si No
	Hipocalcemia	Es el descenso de dicho electrolito sérico por debajo de sus valores habituales que es de 8.5 a 9.4 mg/dl. ⁶⁹	Ultimo nivel de calcio registrado en la ficha clínica considerándose positivo: <8.5 mg/dl.	Categórica	Nominal	Si No
	Hiperparatiroidismo	Alteración que consiste en que las glándulas para tiroideas segregan mayor cantidad de hormona paratiroidea, reguladora de	Ultimo nivel de paratohormona registrado en la ficha clínica considerándose positivo: >500 pg/ml.	Categórica	Nominal	Si No

		calcio, magnesio y fósforo en sangre y huesos. ⁶⁸				
	Producto calcio-fósforo elevado	Es la concentración de calcio en suero multiplicado por la concentración de fósforo en suero. Esta fórmula se relaciona con los resultados de la enfermedad renal terminal. Valores arriba de lo esperado $<55 \text{ mg}^2/\text{dL}^2$ se asocia a un aumento en el riesgo de morbilidad y mortalidad cardiovascular y calcificación vascular. ⁷⁰	Última relación registrada en la ficha clínica considerándose positivo: $<55 \text{ mg}^2/\text{dL}^2$	Categoría	Nominal	Si No
Características radiológicas	Uretrocistograma	Es una exploración radiológica basada en el estudio del aparato urinario. ⁷⁴	Último estudio radiológico realizado que reporte estructura y función de vejiga y vías urinarias.	Categoría	Nominal	Si No
	Ultrasonido	Se define, como una serie de ondas mecánicas, generalmente longitudinales, originadas por la vibración de un cuerpo elástico (cristal piezoeléctrico) y propagadas por un medio material (tejidos corporales), cuya frecuencia supera la del sonido audible por el humano, con el fin de proyectar una imagen. ⁷⁴	Último estudio ultrasonográfico realizado referido por la madre o encargado.	Categoría	Nominal	Si No
Características del perfil social y hábitos	Nivel socioeconómico	Es la jerarquía que tiene una persona o un grupo con respecto a otro o al resto. Usualmente se mide por el ingreso como individuo y/o como grupo, y otros factores educación y ocupación. Básicamente el nivel socioeconómico puede ser clasificado como nivel bajo, medio o alto, aunque	Sumatoria de ingreso económico de los integrantes de la familia según tabla de clasificación socioeconómica de trabajo social de FUNDANIER, donde: Según INE para el mes de agosto del año 2012, la canasta básica vital, mínimo alimentario, servicios básicos, agua, luz, vestuario vivienda, salud y transporte colectivo para familias es de: Tres miembros: Q. 2,558.40	Categoría	Ordinal	A B C

		dependiendo del estudio que se hace, pueden separarse en más niveles. ⁶⁹	<p>Cinco miembros: Q. 4,668.61</p> <p>Canasta básica alimentaria: Q. 2,494.00</p> <p>A: vivienda construida de block, techo de terraza o lámina con machimbre o cielo falso, con tres o más habitantes, con piso, servicios básicos de agua potable, energía eléctrica, familia integrada por cuatro o más miembros. De acuerdo a ingresos y egresos tomando como parámetro lo que indica INE, ingreso cubre la canasta básica vital.</p> <p>B: vivienda construida de block, techo de lámina, sin machimbre o cielo falso, chorro público, pozo o camión de cisterna, energía eléctrica, dos habitaciones para cuatro o más miembros. De acuerdo a ingresos y egresos, le permite con dificultad cubrir la canasta básica vital.</p> <p>C: vivienda construida de adobe, lamina, block, madera y otro material, sin piso, rio, camión de cisterna, con o sin energía eléctrica, una habitación para tres o más miembros. De acuerdo con los ingresos, no les permite cubrir la canasta básica vital.</p>			
	Fuente de abastecimiento de agua para consumo	Depósito o curso de agua superficial o subterráneo, natural o artificial utilizado en un sistema de suministro de agua. ⁶⁴	<p>Lugar del que se ocupa el agua para consumo en el hogar.</p> <p>Chorro público: agua que circula por tubería municipal a la cual se tiene acceso por medio de fuente comunitaria.</p> <p>Chorro domiciliar: agua que llega por tubería al hogar y que ha pasado por un proceso de clorificación.</p> <p>Pozo comunitario: depósito de agua para uso de la comunidad.</p> <p>Rio: fuente natural de agua.</p> <p>Manantial: fuente natural de agua que brota de la tierra o entre las rocas.</p>	Categoría	Nominal	<p>Chorro publico</p> <p>Chorro domiciliar</p> <p>Pozo comunitario</p> <p>Rio</p> <p>Manantial</p>
	Consumo de aguas carbonatadas previo al diagnóstico	Si al agua se le añade ácido carbónico, se produce una reacción ya que este ácido entra en descomposición y	Consumo de agua gaseosa clara y oscura al día previo al diagnóstico de enfermedad renal crónica.	Categoría	Nominal	<p>Menos de una vez al día</p> <p>Una vez al día</p> <p>Dos veces al</p>

		libera dióxido de carbono a modo de burbujas si el líquido es despresurizado. ⁶⁵				día Tres veces al día Cuatro veces al día Cinco o más veces al día
Características terapéuticas	Terapia renal sustitutiva actual	Es el reemplazo de la función del riñón en pacientes con insuficiencia de este órgano, y se usa en ocasiones para algunas formas de intoxicación. ⁷²	Tratamiento actual del sujeto a estudio: Hemodiálisis: tratamiento que limpia la sangre a través de un filtro que está conectado a una máquina de diálisis. Diálisis peritoneal: procedimiento en el que se retira el desecho y líquido excedente a través de los vasos sanguíneos que cubren las paredes del abdomen a través de un tubo colocado en el mismo que se llena de líquido limpiador.	Categórica	Nominal	Hemodiálisis Diálisis peritoneal
	Medicamentos actuales	Sustancia que, administrada interior o exteriormente a un organismo animal, sirve para prevenir, curar o aliviar la enfermedad y corregir o reparar las secuelas de esta. ⁶⁷	Consumo de alguno de los siguientes medicamentos al momento del estudio.	Categórica	Nominal	Carvedilol Enalapril Losartan Amlodipino Citrate Na-K Furosemida Alfacalcidol Carbonato de calcio Eritropoyetina
	Tiempo de tratamiento	Grado en que la conducta de un paciente en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario. ⁷³	Tiempo en semanas, meses o años que el paciente tiene de estar en el tratamiento actual. Semana: periodo de siete días. Mes: cada una de las doce partes en que se divide un año. Año: periodo comprendido por 365 días.	Numérica	Razón	Numero

4.6 Recolección de datos

4.6.1 Técnicas: encuesta a padres o encargados y revisión de fichas clínicas de pacientes con enfermedad renal crónica estadio V.

4.6.2 Proceso:

Para el proceso de recolección de datos se requirieron los siguientes pasos:

Paso 1: aprobación de anteproyecto por Comité de Trabajos de Graduación (COTRAG).

Paso 2: presentación de problema de investigación y solicitud de autorización para realizar estudio a autoridades administrativas de FUNDANIER y UNAERC

Paso 3: aprobación para la realización de estudio en instituciones mencionadas.

Paso 4: aprobación de protocolo por COTRAG.

Paso 5: realización de revisión de fichas clínicas y entrevista a padres de familia con consentimiento subrogado y asentimiento informado de los menores que consultan para tratamiento de diálisis peritoneal en UNAERC de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 12:00 p.m. y que consultan para tratamiento de hemodiálisis a FUNDANIER los días lunes, miércoles y viernes de 8:00 a.m. a 10:00 a.m.

4.6.3 Instrumentos

El instrumento utilizado para la recolección de datos se llenó mediante una encuesta guiada y revisión de expediente clínico, dicho instrumento contó con número de boleta, fecha de la realización de la entrevista y la institución en la que se realiza. Además, contó con 26 preguntas distribuidas en seis series. (Ver anexo 11.4)

En la primera serie se recolectaron datos epidemiológicos, contó con siete preguntas según: sexo, edad, edad de diagnóstico, lugar de procedencia, lugar de origen, etnia y escolaridad materna.

En la segunda serie se recolectaron datos clínicos, contó con siete preguntas según: antecedentes familiares, antecedentes médicos, hipertensión arterial, signos o síntomas de presentación, peso al nacer, antecedentes perinatales y lactancia materna exclusiva.

En la tercera serie se recolectaron datos bioquímicos, contó con cuatro preguntas según: presencia de anemia, hipocalcemia, niveles de paratohormona y relación calcio fósforo.

En la cuarta serie se recolectaron datos radiológicos, contó con dos preguntas sobre si el paciente contaba con diagnósticos por imagen según: uretrocistograma y ultrasonido.

En la quinta serie se recolectaron datos según perfil social y hábitos, contó con tres preguntas según: nivel socioeconómico, fuente de abastecimiento de agua y consumo de agua carbonatada.

En la sexta y última serie se recolectaron los datos terapéuticos, constó de tres preguntas según: terapia renal sustitutiva, uso de medicamentos y tiempo de tratamiento.

4.7 Procesamiento y análisis de datos

4.7.1 Procesamiento de datos:

Paso 1: se ordenaron boletas en orden cronológico.

Paso 2: se verificó la calidad del llenado en todas las boletas.

Paso 3: se ingresaron los datos en el programa de Microsoft Excel 2010.

Paso 4: se creó una tabla de datos para el análisis.

4.7.2 Análisis de datos:

Descripción de las características epidemiológicas, clínicas, bioquímicas, radiológicas, de perfil social y hábitos y terapéuticas mediante análisis descriptivo de frecuencia y porcentaje

4.8 Alcances y límites de la investigación

4.8.1 Obstáculos:

- Desinterés en la participación del estudio por padres de familia.
- Barrera lingüística.
- Bajo nivel de escolaridad de padres de familia encuestados.

4.8.2 Alcances

Se identificó los factores que predisponen a la población pediátrica a desarrollar Enfermedad Renal Crónica.

Se identificó zonas geográficas que presentan mayor número de casos de pacientes con Enfermedad Renal Crónica.

Se contribuyó al fortalecimiento de programas que disminuyan factores que predisponen el aumento de casos de pacientes renales pediátricos.

Se concientizó a la población general sobre la prevención para el desarrollo de enfermedad renal crónica.

4.9 Aspectos éticos de la investigación

4.9.1 Principios éticos generales:

Los principios éticos son utilizados, principalmente, para conservar la integridad del paciente. Nuestra obligación como estudiantes de séptimo año, fue no provocar ningún daño a la población que participe en el estudio, principio de no maleficencia.

Dicho estudio buscó caracterizar epidemiológica, clínica y terapéuticamente al paciente menor de 18 años con enfermedad renal crónica, para fortalecer o crear planes de acción para la prevención del desarrollo de la misma, principio Beneficencia.

Cada padre de familia, firmó un consentimiento, otorgando el permiso para ser tomado en cuenta y poder participar en el estudio, ya que era parte de los criterios de inclusión. Se respetó si el padre/madre no deseó firmarlo, principio de Autonomía.

Se trató a cada paciente de la manera equitativa, sin más ni menos atributos que los que su condición amerita. Principio de Justicia.

El instrumento contó con un consentimiento subrogado (Ver anexo 11.2) y asentimiento informado (Ver anexo 11.3) para menores entre 12 y 17 años, mediante el cual se le explicó a los padres o tutores de los sujetos a estudio el objetivo de la investigación, se le hizo saber que es totalmente con voluntad propia sin persuasión o manipulación, se brindó la información de manera amplia y se permitió la realización de preguntas ante cualquier duda se respondieron estas de manera satisfactoria; se explicó que no había remuneración alguna y las ventajas y desventajas que dicho estudio tiene.

Se respetó el derecho del paciente de guardar el secreto de la información obtenida mediante revisión de expedientes y entrevista dirigida. Principio de confidencialidad

4.9.2 Categoría de riesgo

Categoría I, sin riesgo

5. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados de la investigación realizada en 209 pacientes menores de 18 años con enfermedad renal crónica con seguimiento en FUNDANIER y UNAERC durante los meses de abril y mayo de 2018.

Tabla 5.1
Características epidemiológicas de los sujetos estudiados.

n=209		
Sexo	%	f
Femenino	48.8	102
Masculino	51	107
Edad x: 14 S: ±2.5		
0-28 días	-	-
29 días - <1 año	-	-
1-2 años	-	-
2-3 años	-	-
3-4 años	-	-
5-9 años	4.3	9
10-14 años	49.3	103
15-17 años	46.4	97
Edad de diagnóstico x: 12 S: ± 3.5		
0-28 días	0.5	1
29 días - <1 año	0.5	1
1-2 años	1.0	2
2-3 años	-	-
3-4 años	3.3	7
5-9 años	27.3	57
10-14 años	50.2	105
15-17 años	17.2	36
Lugar de procedencia		
Región Metropolitana	31.6	66
Región Norte	2.4	5
Región Nor-Oriente	3.3	7
Región Sur- Oriente	16.3	34
Región Central	13.9	29
Región Sur-Occidente	3.8	8
Región Nor-Occidente	28.2	59
Región Petén	0.5	1

Lugar de residencia		
Región Metropolitana	33.5	70
Región Norte	1.9	4
Región Nor-Oriente	3.3	7
Región Sur- Oriente	17.2	36
Región Central	13.9	29
Región Sur-Occidente	26.3	55
Región Nor-Occidente	3.3	7
Región Peten	0.5	1
Etnia		
Indígena	65.6	137
No indígena	34.4	72
Escolaridad de la madre		
Ninguna	12.9	27
Primaria incompleta	37.3	78
Primaria completa	23.4	49
Básica incompleta	2.4	5
Básica completa	7.7	16
Diversificada incompleta	1.0	2
Diversificada completa	13.9	29
Universitaria	1.4	3

Tabla 5.2
Características clínicas de los sujetos estudiados.

n=209

Antecedentes familiares	%	f
Hipertensión arterial	28.5	79
Diabetes mellitus	33.2	92
Insuficiencia renal crónica	10.8	30
Ninguno	27.4	76
Antecedentes médicos		
Malformaciones congénitas	4.7	10
Nefropatías	2.4	5
ITU a repetición	29.2	62
Ninguno	63.7	135
Hipertensión		
Si	26.3	55
No	73.7	154
Signos y síntomas de presentación		
Edema	37	101
Hematuria	3	9
Proteinuria	22	62
Dolor suprapúbico	14	38
Ninguno	24	66
Peso al nacer		
Macrosómico	4.8	10
Normopeso	84.7	177
Bajo peso	10.5	22
Prematurez		
Si	10	21
No	90	188
Hospitalización post parto		
Si	13.4	28
No	86.6	181
Lactancia materna exclusiva		
Si	49.8	104
No	50.2	105

Tabla 5.3
Características bioquímicas de los sujetos a estudio.

n=209		
Anemia	%	f
Si	88.5	185
No	11.5	24
Hipocalcemia		
Si	50.2	105
No	49.8	104
Hiperparatiroidismo		
Si	52.2	109
No	32.1	67
No disponible	15.8	33
Producto Ca-P elevado		
Si	20.6	43
No	78.0	163
No disponible	1.4	3

Tabla 5.4
Características radiológicas de los sujetos estudiados.

n=209		
Uretrocistograma	%	f
Si	24.4	51
No	75.6	158
Ultrasonido renal		
Si	95.2	199
No	4.8	10

Tabla 5.5
Características de perfil social y hábitos de los sujetos estudiados.

n=209		
Nivel socioeconómico	%	f
A	29.2	61
B	49.3	103
C	21.5	45
Fuente de abastecimiento de agua para consumo		
Chorro público	13.9	29
Chorro domiciliar	73.7	154
Pozo comunitario	12	25
Rio	-	-
Manantial	0.5	1
Consumo de aguas carbonatadas		
Menos de una vez al día	56	117
Una vez al día	18.7	39
dos veces al día	12.4	26
tres veces al día	7.2	15
cuatro veces al día	3.8	8
cinco o más veces al día	1.9	4

Tabla 5.6.
Características terapéuticas de los sujetos a estudio.

n=209

Terapia de reemplazo renal	%	f
Hemodiálisis	12	25
Diálisis peritoneal	88	184
Medicamentos		
Ninguno	1.91	4
Carvedilol	8.61	18
Enalapril	67.94	142
Losartan	13.40	28
Amlodipino	55.02	115
Citrato de sodio potasio	-	-
Furosemida	15.31	32
Alfacalcidol	73.73	152
Carbonato de calcio	39.71	82
Hierro	67.46	141
Cefadroxilo	-	-
Número de antihipertensivos		
Ninguno	15.8	33
Uno	21.5	45
Dos	34.4	72
Tres	20.6	43
Cuatro	6.2	13
Cinco	1.4	3
Tiempo de tratamiento x: 52 S:±102 semanas		

6. DISCUSIÓN

En el estudio realizado se evidencio en cuanto a características epidemiológicas que el sexo predominante es el masculino con 51% (107), dato que coincide con los estudios publicados en Colombia en el 2000¹⁰ y en Cuba en el 2013, este último presenta una edad de diagnóstico predominante de 13 a 18 años, lo cual concuerda con los datos obtenidos en este estudio en el que se evidenció una mediana de 12 años con una desviación estándar de ± 3.5 .¹¹

La mediana de edad es de 14 años ± 2.5 observándose el predominio en pacientes adolescentes, estos datos contrastan de los presentados en Guatemala en el año 2000 en el cual la edad más afectada fue el grupo de siete a 12 años. Además, en Guatemala en el año 2014 se realizó otro estudio en donde el grupo etario que prevaleció era el comprendido entre cinco y nueve años.^{18,20}

El 65.6% (137) de los sujetos son de etnia indígena, de ellos el mayor porcentaje proceden 31.6% (66) y residen 33.5% (70) en la región Metropolitana, lo que concuerda con los datos presentados en el estudio realizado en Guatemala en el año 2000 en el cual la mayoría procedían del departamento de Guatemala y el 2014 un estudio realizado por el Hospital Roosevelt que indica que un 58% provenían del área Metropolitana.^{18,20} Los datos obtenidos difieren con un estudio realizado en el 2006 en Guatemala en el cual la incidencia es mayor tanto en el área Metropolitana como en el área del pacifico.¹⁹

El 37.3% (78) son hijos de madres con primaria incompleta, el 23.4% (49) con primaria completa y únicamente el 12.9% (27) de la población materna no tenía ningún grado de escolaridad, lo que difiere con los datos encontrados en Guatemala en el 2014 que indica predominio de este último grupo.²⁰

Con respecto a características clínicas el 63.7% (135) no presentaron antecedente médicos, el 29.2% (62) presentaba infecciones del tracto urinario a repetición, el 4.7% (10) malformaciones congénitas y el 2.4% (5) nefropatías, dicho hallazgo se corresponde con el estudio realizado en Honduras en el año 2015, donde las infecciones del tracto urinario y las malformaciones congénitas prevalecieron.¹⁵

El antecedente familiar que predominó fue diabetes mellitus con el 33.2% (92), seguido de hipertensión arterial 28.5% (79) y ERC 10.8% (30); un 27.4% (76) no presentaba ningún antecedente. Estos resultados difieren de los evidenciados en Guatemala en el año 2011 en donde el antecedente que prevaleció era hipertensión arterial.¹⁰

En la última valoración registrada en el expediente clínico el 26.3% (55) se encontraban hipertensos, sin embargo, en un estudio realizado en Cuba en el año 2013 el porcentaje de pacientes hipertensos era de 41.2%,¹¹ esto podría deberse a mayor control por parte de las instituciones, utilización de más de un medicamento antihipertensivo o por una dieta más estricta. En los sujetos estudiados el 15.88% (33) no utilizan antihipertensivos, el 21.5% (45) utilizan al menos uno, el 34.4% (72) dos, el 20.6% (43) tres, el 6.2% (13) cuatro y el 1.4% (3) cinco. El promedio de presión arterial es de 113/74mmHg, con una mediana de 110/72mmHg.

Con respecto a peso al nacer se evidencia que el 84.7% (177) tenía peso normal, el 10.5% (22) bajo peso y el 4.8% (10) fueron macrosómicos. El peso promedio es de 3,096.3 g. En cuanto a signos y síntomas el 37% (101) presentó edema, 22% (62) proteinuria, 14% (38) dolor suprapúbico, 3% (9) hematuria y 24% (66) refirió ninguno. Estos resultados concuerdan con la clínica que presenta un paciente con Insuficiencia renal crónica, Síndrome nefrótico y Síndrome nefrítico, ya que tienen como denominador común edema y proteinuria. Dichos resultados se pueden relacionar con el estudio realizado en Guatemala en el 2010 en donde los principales síndromes de presentación eran los antes mencionados.¹⁷

El 86.6% (181) no tiene historia de hospitalización post parto, el 90% (188) no tenía antecedente de prematurez y en cuanto a recibir lactancia materna exclusiva el 50.2% (105) no la había recibido y el 49.8% (104) sí. Datos que se consideran de suma importancia debido a que un estudio realizado en Colombia en febrero del 2011, evidenció que de 117 menores de 16 años evaluados el 69.2% habían sido prematuros y habían presentado bajo peso al nacer, además el aclaramiento de creatinina disminuía 4,0 ml/min en varones y 2,9 ml/min en mujeres por cada descenso en una desviación estándar del peso al nacer.⁸¹

En este estudio un 88.5% (185) presenta anemia con una hemoglobina promedio de 9.4 mg/dl, datos semejantes a los presentados en Perú en el 2010 en donde la prevalencia de anemia era de 79%.¹³ Sin embargo, los datos difieren de los presentados en España en 2008

en donde únicamente el 30% presentaron anemia. ⁸ Lo que nos permite observar que la alteración es mucho más frecuente en países latinoamericanos y del Caribe.

El 50.2% (105) presenta hipocalcemia con una mediana de 8.37 mg/dl datos semejantes a los obtenidos en un estudio realizado en España con una media de calcio \pm 8.9. En ese mismo estudio se presentan datos en cuanto a hiperparatiroidismo mencionando una mediana de 253 pg/ml sin embargo los datos que se obtuvieron presentan una mediana de 685 pg/ml lo que equivale al 52.2% (109) de los sujetos incluidos en el estudio. En cuanto al producto calcio fosforo se evidencia que el 78% (163) de la población estudiada no presentaba alteración alguna. ⁹

Con relación a las características radiológicas el 75.6% (158) no se había realizado uretrocistograma, estudio que es de suma importancia ya que es una herramienta diagnóstica para minimizar el daño renal y evitar secuelas tardías, debido a que el 29% (62) presentaban antecedente de ITU a repetición, siendo la primera causa de enfermedad renal crónica en niños. En cuanto a ultrasonido renal el 95.2% (199) de los pacientes contaba con el mismo.

En los resultados obtenidos de las características del perfil social y hábitos se evidenció que el 49.3% (103) de los pacientes tienen un nivel socioeconómico tipo B, el cual corresponde a que ocupan una casa construida de block, techo de lámina, sin machimbre o cielo falso, chorro público, pozo o camión de cisterna, energía eléctrica, dos habitaciones para cuatro miembros o más, de acuerdo a sus ingresos y egresos le permite con dificultad cubrir la canasta básica vital esta dato coincide con estudios realizados en México en el 2012 que evidenciaron que la mayoría de los pacientes con ERC provienen de niveles socioeconómicos bajos, además se identificó en dicho país que la prevalencia de adquirir dicha enfermedad es de dos veces más alta en la población de escasos recursos comparada con la población en general. Seguido de este se encuentra el tipo A con un 29.2% (61) quienes tienen mejor facilidad para cubrir la canasta básica, y por último la clase socioeconómica tipo C 21.5% (45).^{12,14}

En cuanto a la fuente de abastecimiento de agua para consumo prevalece con un 73.7% (154) chorro domiciliar, 13.9% (29) chorro público y 12% (25) pozo comunitario. Es importante tomar en cuenta que este tipo de agua conocida como agua dura no ha tenido ningún tipo de tratamiento y contiene carbonato de calcio, magnesio y sal que, si bien no produce un daño

renal por sí sola, podría agravar la lesión existente, como se evidencio en un estudio realizado en México en junio del 2014 por el Instituto Nacional de Salud Pública.⁸¹

Los resultados obtenidos del consumo de agua carbonatada evidenciaron que el 56% (117) consumían bebidas carbonatadas menos de una vez al día, el 18.7% (39) una vez, 12.4% (26) dos veces, 7.2% (15) tres veces, 3.8% (8) cuatro veces y 1.9% (4) cinco o más. Datos importantes tomando en cuenta que un estudio realizado en Carolina del Norte, Estados Unidos en el 2007 evidencio que beber dos o más colas (agua carbonatada) por día se asoció con un mayor riesgo de enfermedad renal crónica.⁸²

Con respecto a características terapéuticas se identificó que el 12% (25) de los pacientes evaluados se encuentran en HD y el 88% (184) en DP, datos similar al presentado en el estudio realizado en Guatemala en el año 2000 que indica un 72% de los pacientes en soporte dialítico;¹⁸ de los cuales 1.9% (4) no utilizaban ningún medicamento; los medicamentos más utilizados son alfalcidol 72.73% (152), enalapril 67.94% (142), hierro 67.46% (141), carbonato de calcio 57.89% (121) y amlodipino 55.02% (115).

El tiempo de tratamiento promedio de pacientes como HD es de 130 semanas, con una mediana de 28 y desviación estándar ± 165 semanas, máxima de 574 y mínima de tres. En cuanto a los pacientes en DP el promedio de tratamiento es de 89 semanas, con una mediana de 52 y una desviación estándar de ± 90 , con una mínima de una y máxima de 365. Datos similares a los obtenidos en un estudio en Chile en el 2012 en el cual los pacientes en estadio V tenían un promedio de 180 semanas en tratamiento.⁸³

7. CONCLUSIONES

- 7.1 En cuanto a datos epidemiológicos se evidencia similar distribución de sexos, con media de edad de 14 años, edad de diagnóstico de 12 años, provienen y residen en la región metropolitana, etnia indígena e hijos de madres con primaria incompleta.
- 7.2 En relación a las características clínicas, diabetes mellitus es el antecedente familiar más común, la mayoría no presenta ningún antecedente médico, predominan pacientes no hipertensos, la presión arterial promedio es de 113/74 milímetros de mercurio (mmHg); el principal signo de presentación es edema; la mayoría con peso normal al momento de nacer, sin antecedente de prematuridad, ni historia de hospitalización post parto y no recibieron lactancia materna exclusiva.
- 7.3 Con respecto a datos bioquímicos se evidencia que la anemia es la principal alteración bioquímica seguida por hiperparatiroidismo e hipocalcemia en similar frecuencia.
- 7.4 Según los datos radiológicos dos de cada 10 pacientes cuentan con uretrocistograma y nueve de cada 10 tienen ultrasonido renal.
- 7.5 La mayoría de los pacientes pertenece a un nivel socioeconómico tipo B en el cual cubren con dificultad su canasta básica; la fuente de agua para consumo la obtienen de chorro domiciliar y refirieron consumir bebidas carbonatadas menos de una vez al día antes del diagnóstico.
- 7.6 En datos terapéuticos utilizan al menos dos antihipertensivos siendo los más utilizados enalapril y amlodipino. En cuanto a tiempo de tratamiento la media es de 52 semanas.

8. RECOMENDACIONES

8.1 A la Fundación para el Niño Enfermo Renal -FUNDANIER-

Continuar trabajando en beneficio de la población infantil promoviendo la educación sobre los aspectos psicológicos, físicos y nutricionales que contribuyen a mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad renal.

8.2 A la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC-

Descentralizar la atención del enfermo renal a través de la creación de programas y centros de atención departamental para evitar el traslado de pacientes a larga distancia y promover la detección temprana de enfermedad renal, mejorando así el pronóstico de vida del paciente.

8.3 A la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala

Promover en la comunidad estudiantil el aprendizaje integral del paciente con enfermedad renal, con el fin de fortalecer el conocimiento y la atención al paciente en el ambiente hospitalario y promover el interés de futuros profesionales en el ámbito de la nefrología.

8.4 A la coordinación de trabajos de graduación COTRAG

Incentivar la realización de estudios enfocados en la salud de los pacientes menores de 18 con enfermedad renal crónica pues el número de casos ha incrementado lo que la convierte en la población más vulnerable.

9. APORTES

Insta al desarrollo de futuras investigaciones en la rama de la nefrología con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal la cual cada día cobra mayor importancia en nuestra sociedad al aumentar continuamente el número de casos de la misma.

Brinda una perspectiva de las características del enfermo renal menor de 18 años para enfocar y centralizar la atención al paciente en los centros de atención primaria obteniendo un diagnóstico temprano y oportuno.

Se presentarán los resultados ante el comité de investigación del Hospital Roosevelt para su discusión y toma de conducta a partir de los mismos.

Se entregaran los resultados a la Unidad de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC) para que sean utilizados como base para el mejoramiento

Se entregaran los resultados a la Fundación para el niño enfermo renal (FUNDANIER) mediante los cuales se podrá tener una idea clara del estado post hemodialítico de los pacientes y podrá ser tomado en cuenta para mejoramiento de sus servicios de salud.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y mejorar el acceso al tratamiento. Informe de un grupo de científicos de la OMS [en línea]. Washington D.C.: OPS; 2015 [citado 18 Mar 2018]. Disponible en: www.paho.org/hq/index.php
2. Lucio CG. La enfermedad renal crónica una epidemia silenciosa. El Mundo [en línea]. 21 Abr 2017 [citado 20 Mar 2018]; [aprox. 2 pant.]. Disponible en: www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2017/04/21/58fa048de5fdea6c6e8b4623.html
3. Loaiza J, Hernández A, Sánchez V. Situación de la enfermedad renal crónica en Guatemala. Medicina Interna (Guatemala) [en línea]. 2017 [citado 20 Mar 2018]; 21 Suppl 1: S22-23. Disponible en: <http://asomigua.org/wp-content/uploads/2017/04/suplemento-nefro3-1-arrastrado-6.pdf>
4. Rajnish M, Rocco M, Winer J, Daugirdas J, Depner, et al. KDOQI Clinical practice guideline for hemodialysis adequacy: update 2015. Am J Kidney Dis [en línea]. 2015 [citado 23 Mar 2018]; 66(5): 884-930. Disponible en: [http://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(15\)01019-7/pdf](http://www.ajkd.org/article/S0272-6386(15)01019-7/pdf)
5. Ramay BM, Cerón A, Méndez-Albures LP, Lou-Meda R. Factors associated to acceptable treatment adherence among children with chronic kidney disease in Guatemala. PLoS ONE [en línea]. 2017 Oct [citado 20 Mar 2018]; 12(10): 1-4. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186644>
6. Fundación para el Niño Enfermo Renal [en línea]. Guatemala: Fundanier; 2012 [actualizado Mar 2017; citado 21 Mar 2018]; FUNDANIER para profesionales; [aprox. 6 pant.]. Disponible en: <http://www.fundanier.org>
7. Piedrahita Echeverry VM, Prada Meza MC, Vanegas Ruiz JJ, Vélez Echeverry C, Serna Higueta LM, Serrano Gayubo AK, et al. Causas de enfermedad renal crónica en niños atendidos en el servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario San Vicente de Paul, de Medellín, Colombia, entre 1960 y 2010. IATREIA (Colombia) [en línea]. 2011 Dic [citado 20 Mar 2018]; 24 (4): 347-352. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/10634/10156>
8. Areses Trapote R, Sanahuaja Ibáñez MJ, Navarro M. Epidemiología de la enfermedad renal crónica no terminal en la población pediátrica española proyecto REPIR II. Nefrología (Madr.) [en línea]. 2010 [citado 23 Mar 2018]; 30(5): 508-517. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952010000500005
9. Rivera F, Sánchez de la Nieta M^aD, Echarri R, Anaya S, Carreño A, Vozmediano M^aC. Control del metabolismo calcio-fósforo en hemodiálisis y su adecuación a las guías K/DOQI 2003 Nefrología (Madr.) [en línea]. 2006 [citado 28 Mar 2018]; 26(3): 351-357. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-control-del-metabolismo-calcio-fsforo-en-hemodilisis-y-su-adecuacin-a-X0211699506019890>

10. Montell Hernández OA, Vidal Tallet A, Sánchez Hernández C, Méndez Dayout A, Delgado Fernández MdR, Bolaños Drake FM. Enfermedad renal crónica no terminal en los pacientes en edad pediátrica ingresados y seguidos en consulta de Nefrología. Rev. Med. Electrón (Matanzas) [en línea]. 2013 Ene- Feb [citado 22 Mar 2018]; 35(1): 1-10. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242013000100001
11. Troche A, Ávalos D, Ferreira S, Zarza de Bolaños M. Características epidemiológicas de la insuficiencia renal crónica en pediatría. Pediatr. (Asunción) [en línea]. 2005 [citado 23 Mar 2018]; 32(1): 34-39. Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1683-98032005000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
12. Reyes Barriga AA. Características clínicas epidemiológicas de la insuficiencia renal crónica en niños menores de 16 años en el servicio de nefrología Instituto Nacional del Niño 2000-2010 [tesis de Maestría en línea]. Lima, Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina Humana, Escuela de pos grado; 2015. [citado 23 Mar 2018]. Disponible en: http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/5255/1/Reyes_Barriga_Arcelia_Alicia_2015.pdf
13. Cantù G, Rodríguez G, Luque-Coqui M, Romero B, Valverde S, Vargas S, et al. Análisis de las características sociodemográficas de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal: diferencias en un periodo de seis años. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [en línea]. 2012 Ago [citado 23 Mar 2018]; 69(4): 290-294. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000400006
14. López-Santisteban M, Yanez-Salguero V, Ramirez Izcoa A, Díaz-Valle DJ, Rivas Sevilla K. Estudio epidemiológico y demográfico de la consulta externa de Nefrología Pediátrica. Rev Cubana Pediatr [en línea]. 2018 Mar [citado 23 Mar 2018]; 90(1): 47-58. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312018000100006
15. Orantes-Navarro CM, Herrera-Valdés R, Almaguer-López M, Brizuela-Díaz EG, Alvarado-Ascencio NP, Fuentes-de Morales EJ. et al. Enfermedad renal crónica en niños y adolescentes en las comunidades agrícolas de El Salvador: Estudio NefroSalva Pediátrico (2009-2011). MEDICC Review [en línea]. 2016 Ene- Abr [citado 23 Mar 2018]; 18(1-2): 1-8. Disponible en: http://www.medicc.org/mediccreview/articles/mr_515_es.pdf
16. Alonzo González FJ, Santis Barreda MA, López Villeda CM. Caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de pacientes con insuficiencia renal crónica [tesis Médico y Cirujano en línea]. Guatemala: Universidad San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2011 [citado 28 Mar 2018]. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_8739.pdf
17. Maaz Rodríguez M. Perfil epidemiológico de la enfermedad renal crónica en la población pediátrica de Guatemala [tesis de Maestría]. Guatemala: Universidad San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2012.

18. Herrera Chávez GM. Insuficiencia renal crónica en niños de 1 a 14 años: estudio descriptivo retrospectivo sobre causas, tratamiento integral, evolución y pronóstico de insuficiencia renal crónica en niños atendidos en el servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital San Juan de Dios [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2000.
19. Cerón A, Fort MP, Morine CM, Lou-Meda R. Chronic kidney disease among children in Guatemala. Rev Panam Salud Pública [en línea]. 2014 [citado 23 Mar 2018]; 36(6): 376-382. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25711748>
20. Cano Miranda AS. Evaluación de la intervención terapéutica en el paciente con enfermedad renal crónica [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2014. [citado 24 Mar 2018]. Disponible en: <http://www.repositorio.usac.edu.gt/747/>
21. Sreedharan R, Avner ED. Insuficiencia renal. En: Kielgman RM, Stanton BF, Behrman RE. Tratado de pediatría. 19 ed. Madrid, España: Elsevier Saunders; 2012: vol. 1 p. 1889- 1893 capítulo 529.
22. Garabed Eknayan MD, Bertram LK, Abboud OI, Adler S, Gavin J, Brown F. et al. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. Kidney International Supplements [en línea]. 2013 [citado 24 Mar 2018]; 3(1): 5-14. Disponible en: http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
23. Zamora I, Sanahuja J. Enfermedad renal crónica. En: Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Nefrología Pediátrica [en línea]. España: AEP; 2008 [citado 24 Mar 2018]; 232-239. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/21_2.pdf
24. Ferrando Monleón S, Hernández Marco R, Fons Moreno. Función renal y patología nefrológica en el recién nacido [en línea]. España: AEPED; 2014 [citado 24 Mar 2018]. Disponible en: https://continuum.aeped.es/files/guias/Material_descarga_unidad_5_nefrologia.pdf
25. Almagro Sangucho JA, Benavides Altamirano JN, Mejía Lucero CF. Detención de daño renal en niños de 5 a 9 años con factores de riesgo posnatal mediante exámenes de orina y creatinina sérica en escuelas fiscales del distrito N°7 de la ciudad de Quito [tesis Médico y Cirujano en línea]. Ecuador: Universidad central del Ecuador, Facultad de Ciencias Médicas, Instituto Superior de Posgrado de Nefrología; 2014. [citado 25 Mar 2018]. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/4594/1/T-UCE-0006-48.pdf>
26. Barril G, Teruel JL. Calendario de vacunas en la enfermedad renal crónica avanzada. Nefrología (Madr.) [en línea]. 2008 [citado 25 Mar 2018]; 28 Supl 3: 95-99. Disponible en: <http://revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-calendario-de-vacunas-en-la-enfermedad-renal-crónica-avanzada-X0211699508032238>
27. Altamiranda Pérez L, Martínez Manzano JL, Camacho Camargo N. Características de la alimentación de niños y adolescentes desnutridos con acidosis metabólica. Archivos

- Venezolanos de Puericultura y Pediatría [en línea]. 2013 [citado 26 Mar 2018]; 76(2): 54-60. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3679/367937047003.pdf>
28. Albalate Ramón M, Avendaño LH. Orientación diagnóstica del enfermo con patología renal. En: Avendaño LH, Aljama García P, Arias Rodríguez M, Caramelo Díaz C, Egido de los Ríos J y Lamas Peláez S. et al. Nefrología clínica. 3 ed. Bogotá, Colombia: Panamericana; 2008: p. 119-23.
29. Castaño I, Rovetto C. Nutrición y enfermedad renal. Colombia Médica [en línea]. 2009 Ene-Mar [citado 26 Mar 2018]; 38 (1 Suppl 1): S56-65. Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/488/1020>
30. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Alcázar R, Fernández G, Galceran J, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. Nefrología (Madr.) [en línea]. 2014 [citado 26 Mar 2018]; 34(3): 302-16. <http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12464>
31. Torra R, Ballarin J, Camacho A, Gonzalo A, Martínez V, Màlaga S, et al. Enfermedades renales hereditarias: diagnóstico genético, consejo genético y opciones reproductivas. NEFROGEN Revista de la asociación para la información y la investigación de enfermedades renales genéticas [en línea]. 2006 [citado 26 Mar 2018]; 1(1): 2-23. Disponible en: <http://www.airg-e.org/wp-content/uploads/2015/12/Nefrogen06.pdf>
32. García-García G, Vivekanand J. Enfermedad renal crónica en poblaciones en desventaja. Revista Medica MD [en línea]. 2015 Nov-Ene [citado 26 Mar 2018]; 6(2): 92-95. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmed/md-2014/md142b.pdf>
33. Rodríguez Benítez P, Pérez García R. Farmacodinamia y uso de medicamentos. En: Avendaño LH, Aljama García P, Arias Rodríguez M, Caramelo Díaz C, Egido de los Ríos J y Lamas Peláez S. et al. Nefrología clínica. 3 ed. Bogotá, Colombia: Panamericana; 2008: p. 870-76.
34. Iavecchia L, Cereza García G, Sabatè Gallego M, Vidal Guitart X, Ramos Terrades N, De la Torre J, et al. Insuficiencia renal aguda relacionada con medicamentos en pacientes hospitalizados. Nefrología (Madr.) [en línea]. 2015 [citado 26 Mar 2018]; 35(6): 523-32. doi: 10.1016/j.nefro.2015.09.007
35. Bargman JM, Skorecki K. Nefropatía crónica. En: Harrison DL, Fauci AS, Kasper DL, Jameson JL, Hauser SL, Loscalzo J, et al. Principios de medicina interna. 18 ed. New York: McGrawHill; 2012. vol. 2 p. 2308.
36. Alpers CE. El riñón. En: Kumar V, Abul A, Fausto N, Aster JC. Patología estructural y funcional. 8 ed. Barcelona, España: Elsevier Saunders; 2010. p. 915-20
37. Hall JE, Guyton AC. Tratado de fisiología médica. 12 ed Barcelona, España: Elsevier Saunders; 2011. Capítulo 31. Insuficiencia renal crónica: una reducción irreversible del número de nefronas funcionales. p. 403
38. Orellana FdMC. Caracterización de la enfermedad renal crónica terminal y propuesta de acciones preventivas para disminuir su incidencia en el Hospital del Instituto

- Guatemalteco de Seguridad Social de Escuintla, Guatemala Enero a marzo 2009 [tesis de Maestría]. Guatemala: Universidad Rafael Landívar, Facultad de Ciencias Médicas; 2009.
39. Villa A, Quintana M. Insuficiencia renal crónica. *An Pediatr Contin* [en línea]. 2006 Mayo [citado 26 Mar 2018]; 4(3): 159-67. doi: 10.1016/S1696-2818(06)73605-8
 40. Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico [en línea]. Guatemala: UNAERC; 2010 [actualizado Mar 2018; citado 28 Mar 2018]. Disponible en: <http://unaerc.gob.gt>
 41. Kasiske B, Abboud O, Adler S, Agarwal R, Becker F, Brown R, et al. KDIGO Clinical practice guideline for anemia in chronic kidney disease. *Kindney International Supplements* [en línea]. 2012 Ago [citado Mar 26 2018]; 2(4): 331-335. Disponible en: http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/KDIGO-Anemia%20GL.pdf
 42. Fernández SA, Vozmediano Poyatos C, Rivera Hernández F. Síndromes clínicos en nefrología. *Nefrología al día* [en línea]. 2012 [citado 2 Abr 2018]; 7(1): [aprox. 5 pant.]. doi: 10.3265/Nefrologia.2010.pub1.ed80.chapter2795
 43. Jaipaul N. Síndrome de proteinuria y hematuria asintomática. [en línea]. Kenilworth, NJ: Manuales MSD; 2016 [citado 2 Abr 2018]; Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/hogar/trastornos-renales-y-del-tracto-urinario/trastornos-del-filtrado-renal/s%C3%ADndrome-de-proteinuria-y-hematuria-asintom%C3%A1ticas>
 44. Macher MA. Insuficiencia renal aguda en el niño. *EMC-Pediatría* [en línea]. 2004 [citado 2 Ago 2018]; 39(1): 1-10. [https://doi.org/10.1016/S1245-1789\(04\)40527-7](https://doi.org/10.1016/S1245-1789(04)40527-7)
 45. Gwenaelle R, Allain Launay E. Insuficiencia renal crónica en el niño. *EMC-Pediatría* [en línea]. 2017 Sep [citado 2 Abr 2018]; 52(3): [aprox 5 pant.]. [https://doi.org/10.1016/S1245-1789\(17\)85526-8](https://doi.org/10.1016/S1245-1789(17)85526-8)
 46. González Rodríguez JD, Rodríguez Fernández LM. Infección de vías urinarias en la infancia. En: *Protoc diag ter pediatr* [en línea]. España: AEP; 2014 [citado 2 Abr 2018]; 91-108. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/07_infeccion_vias_urinarias.pdf
 47. Baquedano P, Marchant A. Reflujo vesico ureteral y uropatías. *Revista Chilena de Urología* [en línea]. 2018 [citado 2 Abr 2018]; 81(1): 30-34. Disponible en: https://www.revistachilenadeurologia.cl/urolchi/wpcontent/uploads/2016/04/Ed_01_2016_07_Reflujo_vesico_ureteral_y_uropatias_obstructivas_congenitas.pdf
 48. Aguirre Meñica M, Luis Yanes MI. Tubulopatías. En: *Protoc diagn ter pediatr* [en línea]. España: AEP; 2014 [citado 2 Abr 2018]; 135-153. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/10_tubulopatias.pdf
 49. Areses Trapote R. Enfermedad renal litiásica en la edad pediátrica: evolución diagnóstica y estudio metabólico. *Rev Pediatr Contin* [en línea]. 2013 [citado 3 Abr 2018]; 10(5): 243-256. Disponible en: http://appsww.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90157139&pidet

_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=51&ty=125&accion=L&origen=apccontinuada&web=www.apcontinuada.com&lan=es&fichero=51v10n05a90157139pdf001.pdf&anuncioPdf=ERROR_publi_p

50. Lorenzo Sellarés V. Enfermedad renal crónica: Diagnóstico y manejo. Nefrología al día [en línea]. 2012 [citado 3 Abr 2018]; 7(1): [aprox. 6 pant.]. doi: 10.3265/Nefrologia.2010.pub1.ed80.chapter2802
51. Pereira-Rodríguez J, Boada-Morales L, Peñaranda-Florez DG, Torrado-Navarro Y. Diálisis y hemodiálisis. Una revisión actual según la evidencia. Revista Nefrología Argentina [en línea]. 2016 [citado 3 Abr 2018]; 15(2): 1-19. Disponible en: http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15_2/articulo2.pdf
52. Frenk Mora J, Ruelas Barajas E, Velásquez Berumen A. Guía tecnología No.15: Sistema de Hemodiálisis [en línea]. México: CENETEC; 2004 [citado 4 Abr 2018] Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/biomedica/guias_tecnologicas/15gt_hemodi%20alisis.pdf.
53. Soriano Cabrera S, Martín Malo A. Tratamientos sustitutivos especiales en la insuficiencia renal terminal. En: Avendaño LH, Aljama García P, Arias Rodríguez M, Caramelo Díaz C, Egido de los Ríos J y Lamas Peláez S. et al. Nefrología clínica. 3 ed. Bogotá, Colombia: Panamericana; 2008. p. 890
54. Soriano Cabrera S, Martín Malo A. Diálisis. En: Avendaño L, Aljama García P, Arias Rodríguez M, Caramelo Díaz C, Egido de los Ríos J y Lamas Peláez S. et al. Nefrología clínica. 3 ed. Bogotá, Colombia: Panamericana; 2008. p. 906-09
55. Poblete R, Chávez R, Pilar H. Manual de procedimientos de diálisis peritoneal [en línea]. 2 ed. Chile: HSJD Unidad de diálisis; 2010 [citado 4 Abr 2018]. Disponible en: <http://www.hsjd.cl/Intranet/Calidad/Servicios%20de%20Apoyo/APD-1/1.3/Manual%20de%20procedimientos%20Peritoneo%20Dialisis%201%20de%204.pdf>
56. Sánchez Moreno A, Muley Alonso R. Diálisis peritoneal crónica. En: Protoc diagn ter pediatr [en línea]. España: AEPED; 2014 [citado 4 Abr 2018]; 421-431. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/26_dialisis_peritoneal_cronica.pdf
57. Kalble T, Alcazar A, Budde K, Humke U, Karam G, Lucan M. et al. Guía clínica sobre el trasplante renal [en línea]. The Netherlands: EAU; 2009 [citado 4 Abr 2018]. Disponible en: <https://uroweb.org/wp-content/uploads/15-GUIA-CLINICA-SOBRE-TRANSPLANTE-RENAL.pdf>
58. Martín P, Errasti P. Trasplante renal. An. Sist. Sanit. Navar [en línea]. 2006 [citado 4 Abr 2018]; 29 Suppl 2: S79-92. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s2/original7.pdf>
59. Avendaño LH. Historia de la Nefrología en España [en línea]. España: SEN, Elsevier; 2016 [citado 21 Jun 2018]. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/files/cap2.pdf>
60. Báguena MJ. Historia de la medicina [Blog en línea]. España: Báguena M. Feb 2000 [citado 20 Jun 2018]; Disponible en: <http://www.historiadelamedicina.org/bright.html>

61. Richet G. Jean Hamburger 1909-1992. *Kidney International* [en línea]. 1992 [citado 21 Jun 2018]; 42 (2): 810-812. Disponible en: [https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538\(15\)57780-6/pdf](https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538(15)57780-6/pdf)
62. Lou Meda RM. La nefrología en Guatemala una historia vivida. [tesis de Maestría en línea]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Humanidades; 2011 [citado 21 Jun 2018]. Disponible en: http://www.repositorio.usac.edu.gt/1206/1/07_2116.pdf
63. Zucchini A. Willem Kolff: médico e inventor. *Medicina (B. Aires)* [en línea] 2009 Abr [citado 20 Jun 2018]; 69 (2): 288-290 Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802009000300014
64. Tuesca Molina R, Ávila Rangel H, Sisa Camargo A, Pardo Castañeda D. Fuentes de abastecimiento de agua para consumo humano: Análisis de tendencia de variables para consolidar mapas de riesgo [en línea]. Barranquilla, Colombia: Universidad del Norte; 2015 [citado 5 Abr 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/libro/579327.pdf>.
65. Definiciones-de.com [en línea]. Santa Fe, Argentina: definiciones-de.com; 2017 [citado 5 Abr 2018] Disponible en: <http://www.definiciones-de.com/index.php>.
66. Raudales Díaz IR. Imágenes diagnósticas: conceptos y generalidades. *Rev. Fac. Cienc. Méd. (España)* [en línea]. 2014 Ene-Jun [citado 5 Abr 2018]; 11(1): 35-43. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vV5IP2g2J40J:www.bvs.hn/RFCM/pdf/2014/pdf/RFCMVol11-1-2014-6.pdf+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=gt>
67. Diccionario de la Real Academia Española [en línea]. España: RAE; 2017 [actualizado 2017, citado 4 Abr 2018]; Definición [aprox. 1 pant.]. Disponible en: <http://www.rae.es/>.
68. Santamaria I, Cannata J. Etiopatogenia del hiperparatiroidismo primario, secundario y terciario: implicaciones de los cambios moleculares en el fracaso terapéutico. *Nefrología (Madr.)* [en línea]. 2002 [citado 5 Abr 2018]; 22(3): 213-8. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-etiotpatogenia-del-hiperparatiroidismo-primario-secundario-terciario-implicaciones-los-cambios-moleculares-X0211699502014936>
69. Gómez Giraldo CM. Hipercalcemia e hipocalcemia [en línea]. Colombia: ACE; 2010 [citado 5 Abr 2018]. Disponible en: https://www.endocrino.org.co/wp-content/uploads/2015/12/5._Hipercalcemia_e_hipocalcemia.pdf.
70. Brandan NC, Llanos IC, Rodríguez AN. Regulación hormonal del balance fosfocalcico [en línea]. Argentina: U.N.N.E; 2012 [citado 5 Abr 2018]. Disponible en: <https://med.unne.edu.ar/sitio/multimedia/imagenes/ckfinder/files/files/Carrera-Medicina/BIOQUIMICA/fosfocalcico.pdf>
71. Diccionario de términos médicos [en línea]. España: DTME; 2012 [citado 4 Abr 2018]. Disponible en: <http://dtme.ranm.es/contacto.aspx>

72. McMillan J. Revisión sobre la terapia de sustitución renal [en línea]. Kenilworth, NJ: Manuales MSD; 2018 Feb [citado 5 Abr 2018]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/professional/trastornos-urogenitales/terapia-de-sustituci%C3%B3n-renal-tsr/revisi%C3%B3n-sobre-la-terapia-de-sustituci%C3%B3n-renal>
73. López-Romero LA, Romero-Guevara SL, Parra DI, Rojas-Sánchez LZ. Adherencia al tratamiento: Concepto y medición. *Hacia promoc. Salud* [en línea]. 2016 [citado 5 Abr 2018]; 21(1): 117-137. doi: 10.17151/hpsal.2016.21.1.10
74. Yow Chiou Y, Yuang Lin C, Ju Chen M, Hsuan Chiou M, Hsuan Chiou Y, Fan Wang Y, et al. Etiology and pediatric chronic kidney disease progression: Taiwan Pediatric Renal Collaborative Study. *Journal of the Formosan Medical Association* [en línea]. 2016 Sep [citado 5 Abr 2018]; 115(9): 752-763. doi: 10.1016/j.jfma.2015.07.019.
75. Fernández Camblor C, Melgosa Hijosa M. Enfermedad renal crónica en la infancia. Diagnóstico y tratamiento. En: *Protoc diagn ter pediatr* [en línea]. España: AENP; 2014 [citado 5 Abr 2018]; 385-401. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24_erc_diag_trat.pdf
76. González-Bedat MC, Rosa-Diez G, Ferreiro A. El registro Latinoamericano de diálisis y trasplante renal: la importancia del desarrollo de los registros nacionales en Latinoamérica. *Nefrología Latinoamericana* [en línea]. 2017 Jun-Mar [citado 5 Abr 2018]; 14(1): 12-21. <https://doi.org/10.1016/j.nefrol.2016.12.002>
77. Chan YH, Ma AL, Tong PC, Lai WM, Tse NK. Chronic peritoneal dialysis in Chinese infants and children younger than two years. *Hong Kong Med J* [en línea]. 2016 Ago [citado 5 Abr 2018]; 22(4): 365-371. doi: 10.12809/hkmj154781
78. Ramírez Rivas PW, Núñez Pérez EM, Lemus Bojorquez I, Orozco M, Muralles Albizures EE, Goberm L. et al. Análisis de la situación epidemiológica. Análisis epidemiológico [en línea]. Guatemala: MSPAS. Centro Nacional de Epidemiología; 2015 [citado 5 Abr 2018]. Disponible en: <http://epidemiologia.mspas.gob.gt/files/Publicaciones/Semanas%20Situacional/asis%20ent%202015.pd>
79. Laux TS, Barnoya J, Guerrero DR, Rothstein M. Dialysis enrollment patterns in Guatemala: evidence of the chronic kidney disease of nontraditional causes epidemic in Mesoamerica. *BMC Nephrol* [en línea]. 2015 Abr [citado 5 Abr 2018]; 16(54): [aprox. 2 pant]. doi: 10.1186/s12882-015-0049-x.
80. Ortega Lopez PJ, Zamora Marti I. Peso al nacer y su repercusión nefrológica. *NefroPlus* [en línea]. 2011 [citado 21 Jun 2018]; 4(1): 1-10. doi: 10.3265/NefroPlus.pre2011.Feb.10811
81. Diaz Mena J. El riesgo del agua dura. *Linea recta* [en línea]. 2014 Jun 23 [citado 21 Jun 2018]. Disponible en: <http://www.linearecta.com.mx/el-riesgo-del-agua-dura/>

82. Saldana TM, Basso O, Darden R, Sandler DP. Carbonatated beverages and chronic kidney disease. *Epidemiology* [en línea]. 2007 Jul [citado 21 Jun 2018]; 18(4): 501-6. doi: 10.1097/EDE.0b013e3180646338
83. Guerra-Guerrero V, Sanhueza-Alvarado O, Caceres-Espina M. Calidad de vida de personas en hemodiálisis: relación con variables sociodemográficas, medico-clinicas y de laboratorio. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [en línea]. 2012 Sep-Oct [citado 21 Jun 2018]; 20(5): [aprox. 10 pant.]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/es_04.pdf

11. ANEXOS

11.1 Clasificación compuesta por los riesgos relativos según FG y albuminuria. KDIGO 2012

Pronóstico de E. R. C. por F.G. y categorías de Albuminuria: KDIGO 2012				Albuminuria Estadios, descripción e intervalo (mg/g)		
				A1	A2	A3
				Aumento Normal	Aumento Moderado	Aumento Severo
				< 30 mg/g	20-299 mg/g	> 300 mg/g
FG Estadios, (mL/min/1.73m²)	G1	Normal o elevado	> 90		Monitor	Derivar
	G2	Descenso Leve	60-89		Monitor	Derivar
	G3 A	Descenso Leve /moderado	45-59	Monitor	Monitor *	Derivar
	G3 B	Descenso Moderado /Grave	30-44	Monitor *	Monitor *	Derivar
	G4	Grave	15-29	Derivar	Derivar	Derivar
	G 5	Fallo Renal	< 15	Derivar	Derivar	Derivar

Fuente: KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease.

11.2 Hoja de consentimiento subrogado



HOJA DE CONSENTIMIENTO SUBROGADO



Información madre o tutor:

Somos estudiantes de séptimo año de la carrera de Médico y Cirujano de la Universidad de San Carlos de Guatemala, nos encontramos realizando un trabajo de investigación sobre la caracterización epidemiológica (es la rama de la medicina que estudia la distribución y los determinantes de estados o eventos relacionados con la salud) de la enfermedad renal crónica en pacientes menores de 18 años en las instituciones de Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC- y Fundación para el Niño Enfermo Renal –FUNDANIER-. Por lo que se le invita a usted e hijo a participar en el presente estudio. Consideramos que la enfermedad renal crónica es una enfermedad que afecta a un gran porcentaje de la población joven guatemalteca y el poder desarrollar este tipo de estudios servirá como base para investigaciones futuras, por lo que su participación y la de su hijo será de gran ayuda en la recaudación de información útil para ser transformada en herramientas de desarrollo que permitirán comprender mejor la enfermedad renal crónica infantil.

Para la realización de dicho estudio se solicita su autorización para la revisión de la ficha clínica de su hijo así como la realización de una encuesta dirigida a la madre, padre o tutor, la cual cuenta con 6 series y total de 26 preguntas. Tanto su participación como la de su hijo en la investigación son totalmente voluntarias. No habrá ningún inconveniente si durante el desarrollo de la misma tanto usted como su hijo desean retirarse del estudio, ya que se le seguirán brindados los mismos servicios dentro de las instituciones como hasta ahora. Además, se hace mención que al participar en dicho estudio no habrá remuneración alguna. Como parte de la investigación y en caso de que se quieran realizar futuras investigaciones, se realizara una base de datos interna a la cual únicamente tendrán acceso los investigadores, en donde se recopilaran los resultados obtenidos en la evaluación suya y de su hijo, que nos permitirá realizar un análisis descriptivo de porcentaje y frecuencia, que además podrá ser utilizado en investigaciones futuras de ser necesario.

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del consentimiento subrogado para ser invitado a participar en la investigación “caracterización epidemiológica de la enfermedad renal crónica en pacientes menores de 18 años en las instituciones de Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC- y Fundación para el Niño Enfermo Renal –FUNDANIER-.” Entiendo que debo ser entrevistado y que la ficha clínica de mi hijo será revisada, he sido informado que los resultados serán manejados de manera confidencial para uso único de los investigadores. He leído y comprendo la información proporcionada, he tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y me han contestado de manera amplia y satisfactoria. Acepto voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo derecho de retirarme de la misma en cualquier momento.

Fecha: _____

Nombre del menor de 18 años: _____

Nombre de la madre o tutor: _____

Numero de DPI de la madre o tutor: _____

--

Nombre del investigador: _____ Firma del investigador: _____

11.3 Hoja de asentimiento informado



HOJA DE ASENTIMIENTO INFORMADO



Información a menores de edad:

Somos estudiantes de séptimo año de la carrera de Médico y Cirujano de la Universidad de San Carlos de Guatemala, nos encontramos realizando un trabajo de investigación sobre la caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de niños menores de 18 años con diagnóstico de insuficiencia renal crónica en las instituciones de Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC-, Fundación para el Niño Enfermo Renal –FUNDANIER- y Fundación de Asistencia Médica y Ocupacional para la Recuperación del enfermo renal –AMOR-. Por lo que se le invita a usted e hijo a participar en el presente estudio. Consideramos que la enfermedad renal crónica es un patología que afecta a un gran porcentaje de la población infantil guatemalteca y el poder desarrollar este tipo de estudios servirá como base para investigaciones futuras, por lo que su participación y la de su hijo será de gran ayuda en la recaudación de información útil para ser transformada en herramientas de desarrollo que permitirán tener una mejor contextualización de la enfermedad renal crónica infantil.

No es necesario que tomes la decisión de participar en el estudio en este momento. Previo a tomar la decisión puedes hablar con alguien de tu confianza, padres o tutor acerca de la investigación y sobre el objetivo de la misma. Además, si durante la realización de la entrevista surgen dudas puedes consultar en cualquier momento con el investigador a cargo de tu caso. Tu participación en la investigación es totalmente voluntaria y sin remuneración alguna. Una vez autorices la realización de la encuesta toda la información que se brinde será manejada de manera confidencial y de uso exclusivo de los investigadores. Con los datos obtenidos se realizara una base de datos que nos permitirá realizar un análisis de porcentaje y frecuencia, que además podrá ser utilizado en investigaciones futuras de ser necesario.

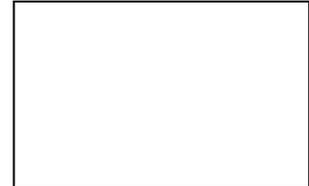
Durante el proceso del estudio se realizara una encuesta a tu mamá quien responderá preguntas tanto de ellas como tuyas las cuales serán recolectadas en el instrumento adjunto, una vez recolectados los datos los mismos serán trasladados a una base de dato en Excel en la cual se obtendrán cifras que posteriormente serán analizados mediante porcentaje y frecuencia.

He sido invitado a participar en la investigación “caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de niños menores de 18 años que tienen diagnóstico de insuficiencia renal crónica y que consultan en las instituciones de Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC-, Fundación para el Niño Enfermo Renal –FUNDANIER- y Fundación de Asistencia Médica y Ocupacional para la Recuperación del enfermo renal –AMOR-, Guatemala 2018”. Entiendo que debo ser entrevistado, he sido informado que los

resultados serán manejados de manera confidencial para uso único de los investigadores. He leído y comprendo la información proporcionada, he tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y me han contestado de manera amplia y satisfactoria. Acepto voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo derecho de retirarme de la misma en cualquier momento.

Nombre del niño o niña: _____

Huella del niño o niña: _____



Nombre del investigador: _____ Firma del investigador: _____

11.4 Instrumento de recolección de datos



Universidad San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM–
Facultad de Ciencias Médicas



INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS CARACTERIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MENORES DE 18 AÑOS

A continuación, se presenta una serie de preguntas las cuales debe leer y marcar con una X la respuesta más acorde

Fecha: No. De boleta

Institución: FUNDANIER: UNAERC:

Serie 1. Datos epidemiológicos:

1. Sexo	F <input type="text"/>	M <input type="text"/>
2. Edad	<input type="text"/>	3. Edad de diagnóstico: <input type="text"/>
4. Lugar de procedencia	<input type="text"/>	
5. Lugar de residencia	<input type="text"/>	
6. Etnia:	Indígena <input type="text"/>	No indígena <input type="text"/>
7. Escolaridad de la madre:		<input type="text"/>
	Ninguna	<input type="text"/>
	Primaria incompleta	<input type="text"/>
	Primaria completa	<input type="text"/>
	Básica incompleta	<input type="text"/>
	Básica completa	<input type="text"/>
	Diversificada incompleta	<input type="text"/>
	Diversificada completa	<input type="text"/>
	Universitaria	<input type="text"/>

Serie 2: Datos clínicos

		SI	NO
1. Antecedentes familiares	Hipertensión arterial	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Diabetes Mellitus	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Insuficiencia Renal Crónica	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2. Antecedentes médicos		SI	NO
	Malformaciones congénitas	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Nefropatías	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	ITU a repetición	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3. Hipertensión	<input type="text"/> mmHg	SI	NO
		<input type="text"/>	<input type="text"/>

		SI	NO
4. Signos y síntomas de presentación	Edema		
	Hematuria		
	Proteinuria		
	Dolor suprapúbico		

5. Peso al nacer	
Macrosómico	
Normopeso	
Bajo peso	

		SI	NO
6. Antecedentes perinatales	Prematurez		
	Hospitalización post parto		

7. Lactancia materna exclusiva	
--------------------------------	--

Serie 3: Datos bioquímicos

		SI	NO
1. Anemia			
2. Hipocalcemia			
3. Hiperparatiroidismo			
4. Producto Ca*P elevado			

Serie 4: Datos radiológicos

		SI	NO
1. Uretrocistograma			

Resultados:

		SI	NO
2. Ultrasonido			

Resultados:

Serie 5: Datos del perfil social y hábitos

1. Nivel socioeconómico

Sumatoria de ingreso económico de los integrantes de la familia según tabla de clasificación socioeconómica de trabajo social de FUNDANIER, donde:

Según INE para el mes de agosto del año 2012, la canasta básica vital, mínimo alimentario, servicios básicos, agua, luz, vestuario vivienda, salud y transporte colectivo para familias es de:

+

A. Vivienda construida de block, techo de terraza o lámina con machimbre o cielo falso, con tres o más habitantes, con piso, servicios básicos de agua potable, energía eléctrica, familia integrada por cuatro o más miembros. De acuerdo a ingresos y egresos tomando como parámetro lo que indica INE, ingreso cubre la canasta básica vital.

B. Vivienda construida de block, techo de lámina, sin machimbre o cielo falso, chorro público, pozo o camión de cisterna, energía eléctrica, dos habitaciones para cuatro o más miembros. De acuerdo a ingresos y egresos, le permite con dificultad cubrir la canasta básica vital.

tres miembros: Q. 2,558.40
cinco miembros: Q. 4,668.61

Canasta básica alimentaria:
Q. 2,494.00

C. Vivienda construida de adobe, lamina, block, madera y otro material, sin piso, rio, camión de cisterna, con o sin energía eléctrica, una habitación para tres o más miembros. De acuerdo con los ingresos, no les permite cubrir la canasta básica vital.



2 Fuente de abastecimiento de agua para consumo.

Chorro publico	
Chorro domiciliari	
Pozo comunitario	
Rio	
Manantial	

3 Consumo de aguas carbonatadas

Menos de 1 vez al día	
Una vez al día	
Dos veces al día	
Tres veces al día	
Cuatro veces al día	
Cinco o más veces al día	

Serie 6: Datos terapéuticos

1 Terapia renal sustitutiva:

Hemodiálisis	
Diálisis peritoneal	

2 Uso de medicamentos:

1.Carvedilol	
2.Enalapril	
3.Losartan	
4.Amlodipino	
5.Citrato Na K	
6.Furosemda	
7.Alfacalcidol	
8.Carbonato de calcio	
9.Hierro	
10.Cefadroxilo	

Numero de antihipertensivos:

3 Tiempo de tratamiento

	Días
	Semanas
	Años