

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“MORTALIDAD EN PACIENTES MENORES DE 18 AÑOS CON ENFERMEDAD
RENAL CRÓNICA EN TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL”**

Análisis de supervivencia realizado el servicio de nefrología,
hipertensión, diálisis y trasplante del Hospital Roosevelt/Fundación
para el Niño Enfermo Renal -FUNDANIER- 2015-2017

Tesis

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

**Josué Abraham Morales Valenzuela
Larissa María Almorza Aguilar**

Médico y Cirujano

Guatemala, septiembre 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. Josué Abraham Morales Valenzuela 201210042 2329906460101
2. Larissa María Almorza Aguilar 201210148 2294416530101

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

"MORTALIDAD EN PACIENTES MENORES DE 18 AÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL"

Análisis de supervivencia realizado en el servicio de nefrología, hipertensión, diálisis y trasplante del Hospital Roosevelt/Fundación para el Niño Enfermo Renal -FUNDANIER- 2015-2017

Trabajo asesorado por el Dr. Randall Manuel Lou Meda y revisado por el Dr. Junior Emerson Jovián Ajché Toledo, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el diez de septiembre del dos mil dieciocho


DR. MARIO HERRERA GASTELLANOS
DECANO




DR. C. CÉSAR OSWALDO GARCÍA GARCÍA
COORDINADOR

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



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. | Josué Abraham Morales Valenzuela | 201210042 | 2329906460101 |
| 2. | Larissa María Almorza Aguilar | 201210148 | 2294416530101 |

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

"MORTALIDAD EN PACIENTES MENORES DE 18 AÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL"

Análisis de supervivencia realizado en el servicio de nefrología, hipertensión, diálisis y trasplante del Hospital Roosevelt/Fundación para el Niño Enfermo Renal -FUNDANIER- 2015-2017

El cual ha sido revisado por el Dr. Junior Emerson Jovián Ajché Toledo, 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 diez días de septiembre del año dos mil dieciocho.

"ID Y ENSAÑAD A TODOS"



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

César O. García G.
Coordinador

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

Facultad de Ciencias Médicas
Coordinación de Trabajos de Graduación
COORDINADOR

Guatemala, 10 de septiembre 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. Josué Abraham Morales Valenzuela
2. Larissa María Almorza Aguilar



Presentamos el trabajo de graduación titulado:

"MORTALIDAD EN PACIENTES MENORES DE 18 AÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL"

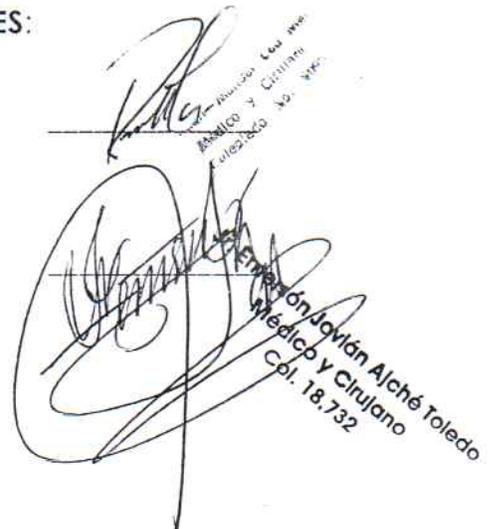
Análisis de supervivencia realizado en el servicio de nefrología, hipertensión, diálisis y trasplante del Hospital Roosevelt/Fundación para el Niño Enfermo Renal -FUNDANIER- 2015-2017

Del cual el asesor y el revisor 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.

FIRMAS Y SELLOS PROFESIONALES:

Asesor: Dr. Randall Manuel Lou Meda

Revisor: Dr. Junior Emerson Jovián Ajché Toledo
Reg. de personal 20150470



Asesor: Dr. Randall Manuel Lou Meda
Revisor: Dr. Junior Emerson Jovián Ajché Toledo
Copl. 18.732

AGRADECIMIENTO

Primeramente agradezco a Dios, a mis amigos y a mi familia. Gracias abuela Marta por estar siempre conmigo, abuelo Rolando y abuela Gladis por siempre apoyarme. Especialmente quiero agradecer a mis padres, Erick Morales y Lilian Valenzuela, los amo, sin ustedes esto no hubiese sido posible. Por último quiero agradecer a la Gloriosa Universidad de San Carlos de Guatemala, es un honor ser egresado de esta casa de estudios, Gracias.

Josué Morales

Agradezco a Dios por ser el centro de mi vida, el que guía mi camino porque sin Él no soy nada. Gracias a la Virgen María por ser mi ejemplo a seguir con su fe, humildad y entrega a Dios. Gracias a mis papas Bayron Almorza y Larissa de Almorza porque son mi ejemplo a seguir, los pilares de mi vida, por su apoyo incondicional y creer en mí, sin duda alguna sin ustedes este logro no se hubiera cumplido. Gracias a mi hermana porque has sido un ejemplo para mí en perseverancia, sos mi mejor amiga y compañera de vida, porque me has enseñado más de lo que yo te hubiera podido enseñar a ti, los amo. Le agradezco inmensamente a mi familia por sus palabras de apoyo y por creer en este sueño y por ultimo quiero agradecer a la Universidad de San Carlos de Guatemala por darme el privilegio de pertenecer a esta casa de estudios y forjar en mí el valor del servicio al pueblo, inmensamente gracias.

Larissa Almorza

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: establecer la mortalidad en pacientes menores de 18 años, con enfermedad renal crónica (ERC) en terapia de reemplazo renal (TRR) atendidos en el servicio de Nefrología, Hipertensión, Diálisis y Trasplante, Hospital Roosevelt/ FUNDANIER en el periodo de 2015-2017. **POBLACIÓN Y MÉTODOS:** se realizó un análisis de supervivencia de la mortalidad de tipo retrospectivo y las tasas de mortalidad con una población de 370 expedientes clínicos que fueron revisados sistemáticamente, para la comparación de grupos se utilizó la prueba estadística de Log Rank. Se tomó en cuenta los pilares éticos de confidencialidad, justicia, beneficencia y no maleficencia. **RESULTADOS:** la edad promedio de los pacientes fallecidos con ERC en TRR fue de 9.3 a 16.1 años. La cantidad de pacientes por sexo fue de igual proporción y el grupo mayor de pacientes se encontró en el rango de edad de 10 a 14 años. La tasa de incidencia de mortalidad fue similar para ambos sexos y predominó hemodiálisis con 17.35 por 100 años/persona y el grupo de 5 a 9 años con 20.51 por 100 años/persona. Los pacientes presentaron una mortalidad por sexo a los 3 años de seguimiento de 26% para el sexo femenino y 12% el masculino. En la TRR hubo una diferencia estadística altamente significativa ($p=0.001$) con mayor mortalidad a los 3 años de seguimiento en pacientes con hemodiálisis (38%) en comparación con los otros grupos; el grupo de 5 a 9 años presentó una mortalidad de 32%. **CONCLUSIONES:** la tasa de incidencia de mortalidad general en el periodo de 2015 a 2017 fue de 8.20 por 100 años/persona. La mortalidad general a los 3 años de seguimiento fue del 20%.

PALABRAS CLAVES: mortalidad infantil, enfermedad renal crónica, terapia de reemplazo renal, análisis de supervivencia.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUCCIÓN | 1 |
| 2. MARCO DE REFERENCIA | 3 |
| 2.1. Marco de antecedentes | 3 |
| 2.2. Marco teórico..... | 5 |
| 2.3. Marco referencial | 6 |
| 2.4. Marco geográfico | 20 |
| 2.5. Marco institucional | 21 |
| 2.6. Marco legal | 22 |
| 3. OBJETIVOS | 25 |
| 3.1. Objetivo general | 25 |
| 3.2. Objetivos específicos..... | 25 |
| 4. POBLACIÓN Y MÉTODOS | 27 |
| 4.1. Enfoque y diseño de la investigación | 27 |
| 4.2. Unidad de análisis y de información | 27 |
| 4.3. Población y muestra | 27 |
| 4.4. Selección de los sujetos de estudio | 27 |
| 4.5. Definición y operacionalización de las variables | 29 |
| 4.6. Técnicas, procedimientos e instrumentos | 30 |
| 4.7. Procesamiento y análisis de datos..... | 31 |
| 4.8. Alcances y límites | 36 |
| 4.9. Aspectos éticos de la investigación | 36 |
| 5. RESULTADOS | 39 |
| 6. DISCUSIÓN | 47 |
| 7. CONCLUSIONES | 51 |
| 8. RECOMENDACIONES | 53 |
| 9. APORTES | 55 |
| 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 57 |
| 11. ANEXOS | 61 |

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) es catalogada como un problema de salud pública a nivel mundial que ocurre aproximadamente en 5 a 10 niños por millón cada año. Los pacientes pediátricos con ERC en terapia de reemplazo renal (TRR) a nivel global presentan un incremento en su incidencia y prevalencia a lo largo del tiempo¹ y en Guatemala oscila entre 4.9 y 4.6 por millón de población pediátrica respectivamente.²

Hace 40 años, la totalidad de niños con ERC morían. En la actualidad los pacientes son tratados con diálisis o trasplante renal por lo que disminuyó la tasa de mortalidad a nivel global, a pesar de esto, en los países con bajos ingresos las tasas siguen siendo altas porque el diagnóstico es tardío y el acceso a los servicios de salud es deficiente.

La mortalidad de la ERC a nivel general aumentó durante el tiempo, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el continente americano para el año 2005 la mortalidad por ERC osciló entre 2.4 a 33.7 y para el año 2008 osciló entre 2.3 a 41.9 pacientes por millón de habitantes; para estos mismos años Guatemala presentó una tasa de mortalidad por ERC de 9.8 y 13.6 casos por millón de habitantes, respectivamente; colocándose en el quinto lugar con mayor mortalidad en ambos años.³

Las tasas de mortalidad a nivel mundial tienen un impacto importante para la población pediátrica con ERC, las cuales presentan alta variabilidad según el tipo de terapia de reemplazo renal (TRR).⁴ Estudios demostraron que en promedio la tasa de mortalidad anual para pacientes con hemodiálisis y diálisis peritoneal fueron idénticas, se reportó 4.3 muertes por 100 años/paciente y fueron consistentemente alrededor de 6 veces más altas que las tasas promedio para receptores de trasplante.⁴

En los países desarrollados, como Holanda y Nueva Zelanda, las tasas de mortalidad presentaron una variación entre 1.57 a 4.8 por 100 años/paciente.^{5,6} Estos datos, son similares a los presentados en Latino América en donde el rango de mortalidad osciló entre 1.3-1.8 por 100 pacientes al año.⁷

En la actualidad, Guatemala no cuenta con un registro de mortalidad de ERC en las diferentes terapias de reemplazo renal, lo cual es de gran importancia para el sistema

de salud, para comprender el comportamiento y la evolución de esta patología a lo largo del tiempo.

La Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), es el único centro nefrológico gratuito para niños y adolescentes en Guatemala,⁸ FUNDANIER estableció en el 2007 el programa de terapia de reemplazo renal para pacientes pediátricos en el país², con la misión de prevenir la ERC mediante la identificación temprana, el diagnóstico y la derivación oportuna de los niños con factores de riesgo⁹.

Debido a que en este centro se desconocen los datos de mortalidad, surge la necesidad de realizar este estudio a través de la revisión sistemática de expedientes clínicos para analizar la mortalidad en pacientes menores de 18 años con ERC en TRR atendidos en este centro en el periodo de 2015-2017.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Marco de antecedentes

2.1.1. Países de alto ingreso

En los últimos 40 años se ha producido una mejora sustancial en la supervivencia a largo plazo de niños y adolescentes con ERC, la supervivencia global a 10 años permanece en solo el 80%, y la tasa de mortalidad específica por edad sigue siendo 30-150 veces más alta que entre los niños sin ERC.¹⁰

La tasa de mortalidad de ERC en pacientes pediátricos para países de alto ingreso oscila entre 1.57 a 26.6 por 100 años/paciente¹¹. Según Groothoff et al y McDonald et al, la tasa de mortalidad en Holanda y Nueva Zelanda son de 1.57 y 4.8 por 100 años-pacientes, respectivamente.^{5 6}

En el estudio realizado en Holanda por Groothoff et al, (1972-1992) 249 pacientes pediátricos de 0 a 14 años fueron sometidos a TRR, de los cuales 63 fallecieron, 25 con trasplante renal funcional, 31 con hemodiálisis y 7 con diálisis peritoneal. De los 25 pacientes fallecidos con trasplante renal funcional, 4 (16%) murieron antes de los 31 días y 6 (24%) cuatro meses después del trasplante.⁵ Los pacientes trasplantados tienen un beneficio de supervivencia de hasta 4 veces en comparación con los pacientes en diálisis.⁷ Se observó un incremento de la supervivencia a lo largo del tiempo, con tasas de supervivencia del 81% y 79% a los 5 años y 10 años respectivamente en la cohorte de 1972-1981, en comparación con la cohorte de 1982-1991 en donde la supervivencia fue de 89% y 85%.⁵

Según el estudio realizado en Nueva Zelanda y Australia de los 1634 pacientes menores de 20 años con ERC, 436 fallecieron. 142 fueron pacientes con trasplante funcional, 97 pacientes con diálisis peritoneal y 197 pacientes con hemodiálisis.⁶ La causa más común de muerte fue la enfermedad cardiovascular (45%) y la segunda más común fue la infecciosa (21%). La causa de muerte varió según la TRR utilizada: las cardiovasculares representaron el 57% de las muertes entre los niños que recibieron hemodiálisis, el 43% entre los que recibieron diálisis peritoneal y el 30% aquellos con trasplante renal funcional.⁶ Este estudio informo sobre las tasas de supervivencia a largo plazo. A los 10 años, la tasa de supervivencia fue del 79% y, a los 20 años, fue del 66%.⁶

En un estudio realizado en Estados Unidos por Mitsnefes M, se observó asociación entre la mortalidad y edad en niños con ERC en donde el riesgo de mortalidad aumenta en los pacientes menores de 5 años y mayores de 10 años.¹² Algunos factores identificados como la raza negra, la presencia de comorbilidades y el sexo femenino han demostrado presentar un mayor riesgo de mortalidad.¹² Según Kari J et al, se encontró un incremento de mortalidad relacionado al sexo femenino.¹³

En Italia se realizó un estudio en donde se informa sobre la supervivencia de 458 niños menores de 15 años que iniciaron diálisis a largo plazo.¹⁴ Los niños menores de 5 años fueron manejados casi exclusivamente con DP, y tuvieron una tasa de supervivencia a 5 años más baja que los niños de 5 a 15 años con DP o HD.¹⁴

El US Renal Data System 2006 informó una mejora en la supervivencia durante la década de 1990, con una supervivencia de 88.5% en los pacientes que comenzaron la diálisis entre 1990-1995, en comparación con 89.2% para aquellos que iniciaron diálisis entre 1995-1999.¹⁴ El North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS) revisó los datos de supervivencia de 2781 pacientes de 0-21 años en diálisis a largo plazo. Las tasas de supervivencia fueron de 95%, 90.1% y 85.7% a 1 año, 2 años y 3 años, respectivamente.¹⁴

2.1.2. Países de mediano ingreso

La tasa de mortalidad general de ERC para Latinoamérica oscila entre 2.3 a 41.9 por 100 000 pacientes al año.³ La OMS reportó que Panamá y México presentan una mortalidad general de 8.7 y 15 por 100 000 pacientes al año respectivamente.³

Según Madeiros M y Muñoz R, en el hospital Infantil de México, el 35% de las muertes en pacientes pediátricos con ERC es más frecuente en grupos de 10 a 14 años de edad.¹⁵ En el estudio “The Latin American dialysis and transplant registry” de Cusmano A et al, en Colombia y Ecuador, la tasa de mortalidad anual para ERC de pacientes pediátricos en diálisis mejoro, actualmente oscila entre 11% y 17% respectivamente.¹⁶

En un estudio realizado por Ataei N et al, la tasa de mortalidad en pacientes pediátricos que se estimó es de 13.5%, la cual varía en las diferentes regiones geográficas y etnias.¹⁷ Por ejemplo en la población de Sudan, Ali et al,¹⁸ reportó una tasa de mortalidad de 23.4% en niños con ERC y 8.3% en Arabia Saudita.¹³

2.1.3. Guatemala

Según Cerón A et al, en Guatemala se documentó una prevalencia e incidencia de ERC que oscila entre 4.9 y 4.6 por millón de población pediátrica. La incidencia más baja de ERC se observa en el departamento de Huehuetenango, Quiché, Baja Verapaz, Alta Verapaz e Izabal.²

La mortalidad general de la ERC en Guatemala varío durante en el tiempo, según la OMS en el 2005 Guatemala se situó en el quinto lugar con mayor mortalidad en América, con una tasa de 9.8 pmpm.³ En 2008 Guatemala presento una tasa de mortalidad de 13.6, lo que nos deja evidenciar el gran incremento de dicha tasa en los últimos años.³

2.2. Marco teórico

La ERC es una enfermedad la cual está dada por diferentes factores de riesgo, por lo que se puede explicar por medio del siguiente modelo:

El modelo de causalidad define la causa como todo acontecimiento, condición o característica que juega un papel esencial en producir un efecto, como por ejemplo una enfermedad, y distingue entre:¹⁹

- Causa componente: causa que contribuye a formar un conglomerado que constituirá una causa suficiente.
- Causa suficiente: si el factor (causa) está presente, el efecto (enfermedad) siempre ocurre.
- Causa necesaria: si el factor (causa) está ausente, el efecto (enfermedad) no puede ocurrir.

El modelo de Rothman muestra las siguientes características:¹⁹

- Ninguna de la causas componentes es superflua.
- No exige especificidad, un mismo efecto puede ser producido por distintas causas suficientes.
- Una causa componente puede formar parte de más de una causa suficiente para el mismo efecto. Si una causa componente forma parte de todas las causas suficientes de un efecto se la denomina causa necesaria.
- Una misma causa componente puede formar parte de distintas causas suficientes de distintos efectos.

- Dos causas componentes de una causa suficiente se considera que tienen una interacción biológica, es decir ninguna actúa por su cuenta. El grado de interacción puede depender de otras causas componentes.

2.3. Marco referencial

2.3.1. Evolución de la ERC en el tiempo

Las primeras referencias al riñón y su patología se remontan al antiguo Egipto (1500 a.C.), pero fue Hipócrates de Cos (460-370 a.C.) el primero en conocer y describir diversos cambios macroscópicos sutiles de la orina, que reflejaban determinadas enfermedades específicas en diferentes órganos, fundamentalmente del riñón. Según Hipócrates, ningún otro sistema u órgano del cuerpo humano podía dar más información diagnóstica a través de la inspección como lo hacía el aparato urinario con la orina producida por el riñón enfermo.²⁰

El mecanismo de la diálisis fue descrito en 1861 por Thomas Graham, quien demostró el paso de solutos a través de una membrana semipermeable obedeciendo a gradientes de concentración. Graham propuso el nombre de diálisis a este proceso fisicoquímico.²⁰ El primero en aplicar este efecto a la extracción de solutos de la sangre fue John Jacob Abel y sus colegas Leonard Rowntree y Bernard Turner. Ellos construyeron lo que denominaron “aparato de vividifusión”, en el que, utilizando tubos huecos de colodión como membrana de diálisis, fueron capaces de extraer de la sangre de animales de experimentación sustancias tóxicas previamente administradas (salicilato y fenolsulfoftaleína). No fue hasta 1924 cuando, tras numerosos experimentos en animales, el alemán George Haas realizó en la Universidad de Giessen (Alemania) la que sería la primera hemodiálisis humana en un paciente urémico, aunque sin éxito.²⁰

La membrana peritoneal fue usada mucho antes que el primer riñón artificial, cuando Georg Wegner realizó los primeros experimentos en animales en Berlín en 1877. Sin embargo, el primer informe de diálisis peritoneal como procedimiento terapéutico en el hombre fue dado a conocer por Georg Ganter en 1923.²⁰ El primer caso de un paciente con insuficiencia renal crónica tratada con éxito mediante diálisis peritoneal intermitente se comunicaría en 1960 por Richard Ruben y Paul Doolan, recién descrita por Morton Maxwell su sencilla técnica del “frasco colgante” que facilitaba enormemente la realización de la diálisis peritoneal. Quince años después, en 1975, Jack W. Moncrief, Robert Popovich y Karl D. Nolph reevalúan los tiempos de permanencia del líquido dentro del abdomen y consideran que los pacientes pueden atenderse a sí mismos en su domicilio,

surgiendo así la diálisis peritoneal continua ambulatoria, que revoluciona realmente esta modalidad de diálisis.²⁰

La historia científica de los trasplantes empieza en el siglo XIX con muy diversos experimentos sobre implantes de tejidos, a los que siguieron, hasta mediados del siglo XX, repetidos fracasos en los primeros intentos de trasplante de riñones, procedentes tanto de donante fallecido como de donante vivo, en Francia y en Estados Unidos. Algunos de estos primeros trasplantes obtuvieron un cierto grado de función inicial, pero en ningún caso se logró mantener la función a medio plazo. En 1951, en Francia, Charles Dubost y Marcel Servelle realizaron ocho trasplantes renales, cinco de ellos obtenidos de los cadáveres de asesinos ejecutados en la guillotina y René Küss, bajo la dirección de Jean Hamburger, llevó a cabo en el Hospital Necker de París tres de donantes vivos. Todos terminaron en rechazo.²⁰

El verdadero éxito llegó en 1954 en Boston, donde el equipo integrado por George Thorn, Francis D. Moore, Joseph Murray, J. Hartwell Harrison y John P. Merrill consiguió realizar el primer trasplante que verdaderamente funcionaría a largo plazo (8 años) entre dos gemelos idénticos.²⁰

2.3.2. Enfermedad Renal Crónica

La KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease define la enfermedad renal crónica como las anomalías de la estructura del riñón o función, presente durante más de 3 meses, con implicaciones para la salud. La tasa de filtrado glomerular (TFG) es el mejor indicador general de la función renal porque se reduce luego del daño estructural y la mayoría de sus funciones disminuyen en paralelo con la TFG en la ERC. La TFG menor de 60ml/min/ 1.73m² (categorías G3a-G5) durante más de 3 meses indica ERC.²¹

2.3.3. Epidemiología

La prevalencia de la ERC en la población pediátrica es de alrededor de 18 casos por millón. El pronóstico de una lactante, de un niño o de un adolescente con ERC ha mejorado a lo largo de las últimas cuatro décadas gracias a las mejoras en el tratamiento médico (aporte nutricional energético, eritropoyetina recombinante, hormonas de crecimiento recombinante), en las técnicas de diálisis y trasplante renal.²²

En las últimas dos décadas la incidencia y prevalencia de la enfermedad renal crónica en niños ha aumentado constantemente, afectando en su mayoría a los niños pobres en países en vías de desarrollo.²³ En Europa, países como España e Italia, reporta una incidencia de ERC en estadio 4-5 de 8 pacientes por millón de población pediátrica y una prevalencia entre 55 a 258 pacientes por millón de población pediátrica⁷, siendo Italia el país con una de las más altas prevalencias de ERC.¹⁰ En países en desarrollo, las tasas de incidencia de ERC en niños más altas reportadas han sido en países como Estados Unidos, Nueva Zelanda y Australia con 14.8, 13.6 y 12.4 por millón de habitantes respectivamente.¹⁰ Sin embargo, la tasa de incidencia en niños para Japón es de 4 pacientes por millón de habitantes, uno de los más bajos, a pesar de ocupar el cuarto lugar más alto en el mundo para incidencia de ERC en adultos.²⁴

Harambat J. et al, demostró una amplia variación en la incidencia de ERC en pacientes de Latino América, siendo desde 2.8 hasta 15.8 casos nuevos por millón de habitantes.⁷ Por ejemplo Chile, presentó una incidencia de ERC en niños menores de 18 años de 5.7 pacientes por millón de habitantes y una prevalencia de 42.5 pacientes por millón de habitantes.²⁵

2.3.4. Etiología

En los niños, la ERC puede deberse a enfermedades renales congénitas, adquiridas o metabólicas.²² La causa subyacente se correlaciona con la edad a la que se diagnostica el paciente. Las causas más frecuentes de ERC en niños menores de 5 años son las alteraciones congénitas como la hipoplasia renal, displasia renal y/o la uropatía obstructiva.²² Otras causas incluyen síndrome nefrótico congénito, síndrome del vientre en ciruela, necrosis cortical, glomerulosclerosis segmentaria focal, enfermedad renal poliquística, trombosis de la vena renal y síndrome urémico hemolítico.²²

En niños mayores de 5 años, las causas más frecuentes de ERC son las enfermedades adquiridas (diversos tipos de glomérulo nefritis, incluida la nefritis lúpica) o hereditarias (nefronoptosis juvenil familiar, síndrome de Alport). Además existen otras causas de ERC asociadas con enfermedades metabólicas (cistinosis, hiperoxaluria) y hereditarias (poliquistosis renal).²²

2.3.5. Fisiopatología

Los conocimientos sobre la fisiopatología de la ERC provienen de las investigaciones realizadas en los últimos años sobre: a) los mecanismos adaptativos del

riñón enfermo para mantener la homeostasis; b) las alteraciones que se presentan en los distintos órganos y sistemas a medida que la enfermedad avanza, y c) los mecanismos que intervienen en el progreso del deterioro renal a nivel celular y molecular.²⁶

El deterioro progresivo del parénquima renal comienza por una reducción importante de naturaleza congénita, accidental quirúrgica o por agresión inflamatoria o trombótica (agenesia, hipoplasia-displasia, nefrectomía, radiaciones, glomerulonefritis, microangiopatía) de la masa renal, o bien por la persistencia de los mecanismos patógenos en enfermedades persistentes o recurrentes. El depósito constante de complejos inmunes en enfermedades renales inmunológicas primarias o secundarias a procesos sistémicos, la repercusión hidráulica y los fenómenos inflamatorios de origen infeccioso en las uropatías, así como el daño celular y mitocondrial ocasionado por la ingesta prolongada de agentes nefrotóxicos (analgésicos, cisplatino, inhibidores de la calcineurina, etc.), imprimen características especiales al proceso patológico.²⁶ Además, deben considerarse otros factores que actúan de manera inespecífica sobre el daño previo, como el aumento de la presión hidráulica transcápilar y de la filtración de macromoléculas, isquemia y depósitos de sustancias orgánicas o minerales (calcio, oxalatos, uratos, etc.) que por sí mismos agregan lesiones a las existentes, aun cuando los mecanismos originales hayan dejado de actuar.²⁶

Estos mecanismos se han demostrado en diversas enfermedades y en modelos experimentales en los que la disminución de la masa nefronal está causada por las mismas sustancias nocivas que se encuentran en la patología humana.²⁶

Pueden resumirse en seis agentes principales:

- Hipertensión arterial, estimulando la generación de moléculas de adhesión intercelular y la filtración de macromoléculas produce esclerosis arteriolar.²⁶
- Proteinuria, que produce lesión de la célula epitelial tubular y fibrosis intersticial al estimular los intermediarios de la inflamación, activar el complemento, generar radicales libres de oxígeno por medio de la transferrina, activar la lipoperoxidación y generar factores de crecimiento; al estimular la secreción basolateral de la endotelina, favorece la fibrosis intersticial por hipoperfusión peritubular.²⁶
- Producción intrarrenal de angiotensina II (AII), que da lugar a hipertrofia y fibrosis glomerular por hipertensión glomerular y por la generación de mitógenos como el factor de crecimiento derivado de las plaquetas (PDGF) y de factores de

crecimiento como el factor de crecimiento transformador beta (TGF- β); al mismo tiempo estimula la producción de NH_3 , el que activa el complemento por la vía alterna intensificando la inflamación, y el estímulo de factores quimiotácticos (MCP-1) atrae monocitos que aumentan la fibrosis a través de la generación de más TGF- β ; La All también inhibe la degradación de la matriz extracelular (por medio del inhibidor plasmático del plasminógeno 1 [PAI-1] y el TGF- β , con lo que favorece más aún la fibrosis.²⁶

- Hiperfosfatemia, que favorece el depósito intersticial de calcio y contribuye a la fibrosis.²⁶
- Hiperaldosteronismo, que inhibe la degradación de la matriz extracelular estimulando también el PAI-1.²⁶
- Acidosis metabólica, que conduce a la hipertrofia-hiperplasia mediante la producción de NH_3 , estimulando genes del crecimiento y estimulando el receptor de la endotelina A_9 .²⁶

2.3.6. Manifestaciones clínicas

2.3.6.1. Retraso del crecimiento

El retraso del crecimiento es uno de los índices más sensibles de ERC, y en los países industrializados se presenta en más de la mitad de los niños con ERC. En la experiencia del Hospital Infantil de México, constituida por una población de pobre condición socioeconómica, se presenta en más del 75%, pues la ERC viene precedida por una desnutrición calórico-proteica desde edades tempranas. El retraso del crecimiento es más marcado cuando la ERC aparece antes de los 2 años de edad o antes de la pubertad, períodos del desarrollo en que la velocidad de crecimiento es mayor. El primero depende fundamentalmente de factores nutricionales, mientras que el segundo se relaciona además con factores hormonales que retrasan y acortan el aceleramiento pospuberal fisiológico.²⁶ De acuerdo con una estimación realizada al advertirse el primer signo de ERC, la estatura final de un paciente al final de su crecimiento es inferior a la esperada. Este hecho indica que la pérdida del potencial de crecimiento es irreversible. El mayor número con retraso acentuado se distribuye dentro de las nefropatías congénitas con ERC de inicio temprano. El retraso del crecimiento se observa generalmente en niños con VFG menor de 25 ml/ min/1.73 m² y se relaciona con retraso en la maduración esquelética. Existe una clara correlación entre la desnutrición calórico-proteica y el retraso

del crecimiento. Los estudios con animales han demostrado un pobre crecimiento ante la reducción de la ingesta.²⁶

Diversas enfermedades congénitas cursan con poliuria y pérdida de electrolitos, como la cistinosis, las tubulopatías primarias y la nefronoptosis. Las disnatremias, hipo o hiperpotasemia, acidosis o alcalosis, raquitismo, etc., pueden deteriorar el crecimiento de forma directa o a través de una disminución de la ingesta. La acidosis metabólica interfiere en el crecimiento por diversos mecanismos: 1. Movilización del calcio óseo, ya que el hueso actúa como amortiguador del balance positivo de ácidos fijos. 2. Aumento de la actividad osteoclástica y disminución de la osteoblástica. 3. Disminución de la generación de $1.25(\text{OH})_2\text{D}_3$. 4. Aumento del catabolismo muscular. 5. Disminución de la generación de IGF-1. 6. Disminución del apetito y, en consecuencia, de la ingesta calórico-proteica.²⁶

2.3.6.2. Anemia

Es un trastorno constante en el paciente con ERC. Se comienza a manifestar cuando la VFG es inferior a $20 \text{ ml/ min/1.73 m}^2$. Se trata de una anemia normocrómica o hipocrómica que guarda relación directa con la reducción de la producción de eritropoyetina, hormona producida casi totalmente por el riñón. Actúa sobre un receptor de superficie de las células que forman las colonias eritroides en la médula ósea. Otro factor etiológico es la hemólisis asociada al acortamiento de la vida media de los eritrocitos, atribuida a toxinas urémicas. En niños con ERC avanzada es frecuente que haya pérdidas por el tubo digestivo debidas a gastritis urémica y a úlceras de la mucosa yugal. Cuando la VFG cae a $5 \text{ ml/min/1.73 m}^2$, se agregan alteraciones de la función plaquetaria con reducción de la adhesividad y agregabilidad. Estos trastornos favorecen las pérdidas sanguíneas pero mejoran con la diálisis y la arginina-vasopresina. En los niños se encuentra casi siempre déficit de hierro y ácido fólico, favorecidos por las dietas restrictivas y la anorexia. Las infecciones frecuentes interfieren también con el aprovechamiento del hierro. Las transfusiones, que pueden ser necesarias, tienen un efecto beneficioso transitorio y disminuyen aún más la producción de la eritropoyetina al corregir transitoriamente la hipoxia tisular. La anemia de la ERC responde en forma satisfactoria a la administración de eritropoyetina humana recombinada; ésta mejora la capacidad de ejercicio, las complicaciones cardiovasculares, la calidad de vida, el apetito y la ganancia de peso, pudiendo mejorar, a través de estos efectos, la velocidad de crecimiento. Actualmente existe consenso en comenzar precozmente el tratamiento de la

anemia de la ERC con eritropoyetina humana recombinada cuando las cifras de hemoglobina son menores de 11 g/dl.²⁶

2.3.6.3. Acidosis metabólica

Es el desequilibrio acidobásico más frecuente en la ERC y se encuentra sistemáticamente con una VFG menor de 25 ml/min/1.73m². Su generación comienza por la deficiencia de la síntesis de amonio al disminuir la masa funcional renal. Debido a que éste es el amortiguador renal cuantitativamente más importante, la excreción diaria de hidrogeniones es incapaz de mantener el equilibrio de producción de ácidos por el metabolismo proteico. En esa etapa, la concentración de los aniones de ácidos fijos se encuentra dentro de los valores normales. En estados catabólicos como infecciones o traumatismos puede producirse un aumento brusco de la acidosis que puede favorecer la hiperpotasemia. La acidosis crónica es uno de los factores más importantes en el deterioro metabólico de la enfermedad renal, y su efecto puede detectarse en varias de las complicaciones de la misma ya mencionadas. Si bien en etapas avanzadas la acidosis metabólica reconoce como mecanismo la retención de ácidos fijos, y fisiopatológicamente su corrección sería restituir el equilibrio de éstos, ello requiere la restitución de la función excretora renal.²⁶

2.3.6.4. Sodio y agua

Uno de los procesos adaptativos del riñón durante la ERC consiste en el aumento de la fracción de sodio filtrado, condicionado por la supresión de mensajeros que estimulan la reabsorción, el aumento de factores natriuréticos y la diuresis osmótica generada por la carga mayor de solutos por cada nefrona residual. A pesar de esta eficiente adaptación, el deterioro progresivo lleva a un balance positivo con expansión del líquido extracelular (LEC), sobre todo en las glomerulopatías. Esto favorece el aumento de la presión arterial y puede llevar a edema intersticial pulmonar y a insuficiencia cardíaca. Por el contrario, una restricción exagerada de sal puede causar depleción del LEC, reducción de la perfusión renal y caída de la VFG de base. La incapacidad de concentración que produce la lesión renal tubulointersticial puede generar hipertonicidad. Esta alteración puede producir daño neurológico, sobre todo en niños pequeños que no tienen acceso espontáneo al agua. Por el contrario, en las etapas oligúricas de la ERC, el aporte exagerado de agua puede llevar a una hipotonicidad extracelular con movimiento de agua al intracelular y edema del encéfalo.²⁶

2.3.6.5. Potasio

La concentración sérica de potasio se mantiene normal hasta que la VFG cae a 10 ml/ min/1.73 m². Esto se corresponde con un balance neutro de potasio, alcanzado por un aumento de la fracción excretada. Esta adaptación se produce en el túbulo colector y depende de tres factores: a) el aumento del flujo tubular por la nefrona; b) el estímulo de la aldosterona, y c) la actividad de la Na-K-ATPasa. Es por eso que antes de llegar a una caída tan importante de la filtración glomerular, cualquier acontecimiento que interfiera con estos mecanismos —como una deshidratación aguda, un cuadro infeccioso con aumento del catabolismo o el uso de fármacos que interfieren con la secreción tubular de potasio. En la ERC también se intensifica la excreción de potasio por el intestino, por lo que el estreñimiento puede contribuir a la retención del mismo y a la hiperpotasemia. Algunos pacientes con nefritis intersticial o con enfermedades renales congénitas pueden presentar hiporreninemia e hipoaldosteronismo, y presentar hiperpotasemia con valores de VFG ligeramente disminuidos.²⁶

2.3.6.6. Alteraciones cardiovasculares

Las complicaciones cardiovasculares son determinantes de la supervivencia a largo plazo de niños con ERC. Las alteraciones propias de este trastorno como la HTA, la anemia, la acidosis y alteraciones hormonales inciden desfavorablemente en el funcionamiento cardíaco. La HTA sostenida, así como la influencia de toxinas urémicas, interfiere en el metabolismo del miocardio y en su funcionamiento. Estos problemas deben tenerse en cuenta cuando se requiere realizar accesos vasculares para hemodiálisis, nefrectomías o trasplantes que agregan nuevas sustancias nocivas al sistema cardiovascular. La pericarditis urémica era un trastorno frecuente en la época predialítica que predecía una corta evolución al fallecimiento. Actualmente es un signo de diálisis insuficiente.²⁶

2.3.6.7. Hipertensión arterial

Con frecuencia se presenta en la ERC asociada a un aumento del gasto cardíaco y al incremento de la resistencia vascular periférica. La anemia y la expansión de la volemia contribuyen al aumento del gasto cardíaco, en tanto que factores vasoconstrictores como las catecolaminas, la angiotensina, la vasopresina, ciertas prostaglandinas y la endotelina aumentan la resistencia vascular periférica. Los factores vasoactivos más importantes en la fisiopatología de la ERC son los del sistema renina-angiotensina. La renina es una enzima producida en el aparato yuxtaglomerular y liberada

ante estímulos β -adrenérgicos generados por la interacción de la perfusión sanguínea, el volumen arterial efectivo, la hormona antidiurética (HAD), las catecolaminas y la angiotensina. Actúa sobre una α 2-globulina (angiotensinógeno) sintetizada en el hígado, eliminando dos aminoácidos terminales y generando un decapeptido, la AI, con escasa actividad. Una enzima presente en diversos órganos, pero especialmente importante en el pulmón y el riñón, la enzima de conversión o convertasa, transforma la AI en un octapeptido, la AII, con fuerte actividad vasoconstrictora y estimuladora de la secreción de aldosterona en la zona glomerulosa de la corteza suprarrenal.²⁶

El control del sistema renina-angiotensina II es actualmente la mejor medida terapéutica para detener o disminuir la progresión de la ERC, ya que actúa sobre sus efectos profibróticos, los hipertensinógenos y los que estimulan la proteinuria.²⁶

2.3.6.8. Alteraciones neurológicas

El inicio del deterioro de la función renal dentro de los primeros 2 años de vida representa un riesgo importante de retraso del desarrollo psicomotor. Estudios experimentales y clínicos demuestran que el cerebro es más vulnerable a las agresiones metabólicas (como la desnutrición calóricoproteica) durante dicho período cuando su crecimiento es más acelerado. El período de mayor riesgo es el de la etapa de proliferación glial, entre las 25 y las 30 semanas de edad. Una de las subpoblaciones celulares, la oligodendroglía, produce la síntesis de mielina, sin la cual el SNC no alcanza su desarrollo normal. En lactantes con ERC se ha demostrado un retraso marcado en el desarrollo psicomotor y en el lenguaje, asociados a la disminución del crecimiento encefálico. La encefalopatía urémica es una de las complicaciones neurológicas más graves. Se manifiesta inicialmente por una disminución de la atención y la memoria, además de somnolencia; también puede presentar asterixis, calambres y finalmente convulsiones. Cuando la insuficiencia renal comienza en el primer año de vida, alcanza una frecuencia cercana al 80%. La llamada encefalopatía dialítica se ha asociado a la intoxicación por aluminio y era más frecuente cuando no se controlaban las concentraciones del mismo en la solución de hemodiálisis. Se inicia con alteraciones del lenguaje, seguidas por convulsiones, deterioro mental progresivo y muerte.²⁶

2.3.6.9. Alteraciones digestivas

Desde las etapas iniciales de la ERC aparece anorexia, la cual se explica por factores como la depresión, la anemia, la administración de fármacos y las restricciones dietéticas, especialmente de sal. Otros factores que intervienen en el rechazo al alimento

en etapas más avanzadas son la hipogeusia causada por el déficit de cinc y el sabor desagradable que causa la eliminación de urea por la saliva. Existe alguna evidencia que en la ERC se encuentran concentraciones elevadas de leptina, proteína producida por los adipocitos, poderoso inhibidor del apetito en el hipotálamo. Es frecuente la presencia de epigastralgias, regurgitación e hiperacidez como manifestaciones de la gastritis. Estos síntomas mejoran con la reducción de la uremia mediante una dieta adecuada o con la diálisis. La presencia de intolerancia gástrica es una de las indicaciones para iniciar el tratamiento dialítico.²⁶

2.3.6.10. Alteraciones dermatológicas

En pacientes con ERC avanzada es frecuente la aparición de alteraciones en la piel que se acompañan de prurito, lo que estimula el rascado y favorece las infecciones. La excreción aumentada de urea por la piel y el hiperparatiroidismo, que en ocasiones puede llegar a generar depósitos dérmicos de calcio, son dos de los factores responsables de estos problemas.²⁶

2.3.6.11. Alteraciones hemorrágicas

También en la etapa de la ERC terminal aparecen trastornos que producen hemorragia atribuidos principalmente a disfunciones plaquetarias. Estos déficits mejoran con la administración de hormona antidiurética sintética y con el tratamiento dialítico.²⁶

2.3.6.12. Alteraciones de la inmunidad

Los pacientes urémicos tienen una susceptibilidad aumentada a las infecciones. Este problema se debe en parte a defectos en la función de los leucocitos. Se ha demostrado una disminución de la migración y de la actividad fagocítica y bactericida de los polimorfonucleares. También se han encontrado alteraciones en las funciones de las poblaciones linfocitarias. Estudios de la función diferencial han demostrado que los linfocitos B mantienen su capacidad mejor que los linfocitos T.²⁶

2.3.7. Clasificación según KDIGO

Recientemente, a partir de los resultados de distintos estudios clínicos que incluyen individuos normales, individuos con riesgo de desarrollar ERC y pacientes con ERC, la organización internacional KDIGO ha estado valorando la posibilidad de establecer una nueva clasificación pronóstica de la ERC basada en estadios de FG y albuminuria.²¹

Tabla 3.1 Clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica (ERC) K/DIGO 2012

| Estadio | Descripción de FG | FG (ml/min/1,73 m ²) |
|---------|-----------------------------------|----------------------------------|
| 1 | Normal o elevado | ≥90 |
| 2 | Ligeramente disminuido | 60 – 89 |
| 3a | Ligera a moderadamente disminuido | 45 – 59 |
| 3b | Moderada a gravemente disminuido | 30 – 44 |
| 4 | Gravemente disminuido | 15 – 29 |
| 5 | Fallo renal | < 15 o diálisis |

Fuente: K/DIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease²¹

2.3.8. Tratamiento

Los países varían considerablemente en la distribución de la modalidad de tratamiento inicial dependiendo en el estadio que se encuentren al momento de ser diagnosticados. Los pacientes en estadios 1 a 4 se maneja sin TRR y los pacientes en estadios 5 utilizan TRR. Algunos países, como Japón o Turquía, utilizan preferentemente la diálisis peritoneal, pero en la mayoría de los registros aproximadamente la mitad de los niños menores de 20 años iniciaron TRR con hemodiálisis. La TRR inicial varía con la edad ya que la diálisis peritoneal es la opción preferida en niños de 0-14 años en Europa y los Estados Unidos, mientras que tres cuartas partes de los niños de 15-19 años comienzan con Hemodiálisis. Los datos del registro demuestran que el 65-80% de los niños y adolescentes en programas de TRR tienen un trasplante renal, con la excepción de Japón, donde la tasa de trasplante fue muy baja en 1998. La falta de donantes fallecidos podría llevar a presionar a los familiares para que se conviertan en donantes vivos y en un intercambio de donación de órganos pagados.²⁷

2.3.8.1. Diálisis peritoneal

Con el término de diálisis peritoneal (DP) englobamos todas aquellas técnicas de diálisis que utilizan el peritoneo como membrana de diálisis y su capacidad para permitir, tras un periodo de equilibrio, la transferencia de agua y solutos entre la sangre y la solución de diálisis. La estructura anatómico-funcional de la membrana peritoneal, las características físico-químicas de la solución de diálisis y el catéter, constituyen los tres elementos básicos de ésta técnica de diálisis.²⁸

La DP es en la actualidad la modalidad de tratamiento inicial más frecuente en la ERC del niño. En España en el año 2004 constituyó que el 40 % del total de pacientes comenzaron con esta terapia como tratamiento sustitutivo.²⁸

a. Indicaciones ²⁸

- Lactantes y niños de muy bajo peso
- Falta de acceso vascular
- Contraindicaciones para anticoagulación
- Inestabilidad cardiovascular
- Falta de proximidad a centros pediátricos

b. Contraindicaciones absolutas ²⁸

- Defectos de la pared abdominal: gastrosquisis, onfalocele.
- Hernia diafragmática, extrofia vesical, cirugía abdominal reciente y adherencias peritoneales extensas.
- Derivaciones ventrículo-peritoneales.
- Fallo severo de función de membrana peritoneal

c. Contraindicaciones relativas ²⁸

- Cirugía abdominal inminente
- Ausencia de motivación.
- Rechazo de la técnica. Incumplimiento terapéutico.
- Trasplante renal
- Falta de cavidad apropiada

d. Criterios de inicio ²⁸

- Función renal residual (Media de aclaramiento de urea + aclaramiento de creatinina) $< 10 \text{ mL/min/1.73m}^2$
- Kt/V semanal de urea < 2
- Deterioro de parámetros antropométricos (peso, talla, velocidad de crecimiento, pliegues).
- Datos bioquímicos de desnutrición.
- Sobrecarga de volumen
- Hipertensión arterial incontrolable
- Alteraciones hidroelectrolíticas resistentes al tratamiento conservador.

2.3.8.2. Hemodiálisis

Función renal artificial que sustituye a la función del riñón y se encarga de la eliminación de materia de desecho del metabolismo, solubles y de bajo peso molecular, o

de sustancias tóxicas extraídas de la sangre, mediante diálisis basada en la difusión. Se realiza por medio de un riñón artificial conectado a la circulación; una corriente de sangre obtenida de una arteria circula a través del dializador a un lado de una membrana semipermeable mientras que una solución electrolítica de composición similar a la sangre circula por el otro lado. El agua y las sustancias de desecho de la sangre del paciente se filtran a través de la membrana cuyos poros son tan pequeños que impiden el paso de las células sanguíneas y de las proteínas; la sangre purificada retorna al paciente a través de una vena. Es un proceso empelado en la insuficiencia renal tanto aguda como crónica. La mayoría de los pacientes requieren de 10 a 15 horas de diálisis semanalmente, fraccionadas en varias sesiones. La hemodiálisis requiere de anticoagulación previa. ²⁹

a. Indicaciones

Es fundamentalmente utilizada en la insuficiencia renal aguda o crónica y las intoxicaciones endógenas, exógenas y la sobrecarga de líquidos. Es la modalidad terapéutica de elección en niños que padezcan de otra complicación medica como onfalocele, hernia diafragmática, cirugía abdominal reciente, u otro proceso intraabdominal, extrofia vesical, gastrosquisis, fuga peritoneo pleural, o peritonitis recurrente durante la diálisis peritoneal. ³⁰

b. Contraindicaciones ³⁰

- Falta de acceso vascular
- Inestabilidad cardiovascular
- Falta de proximidad a centros pediátricos

c. Criterios de inicio ³⁰

- FG: menor a 10 ml/min/1.73m², hipertensión arterial grave, hiperpotasemia, refractarios a tratamiento
- Anemia
- Osteodistrofia
- Anorexia, fatiga
- Somnolencia, debilidad
- Sobrecarga de volumen
- Pericarditis
- Neuropatía periférica.

d. Complicaciones ³⁰

- Septicemia
- Embolismo séptico a partir de fístula infectada
- Trastornos psiquiátricos
- Trastornos de osmolaridad
- Hipotensión
- Embolismo aéreo
- Leucopenia
- Hipoxemia
- Osteomalacia

2.3.8.3. Trasplante renal

Trasferencia de riñón de una persona a otra con el objeto de reemplazar la estructura enferma y restaurar la función orgánica. Los donantes preferidos son los gemelos idénticos o personas con las mismas características inmunológicas y grupo sanguíneo. El éxito del trasplante depende de la existencia o no de rechazo del tejido del donante por parte del receptor. Después de la intervención debe atenderse a los signos de fracaso circulatorio en el área de nueva implantación. Puede administrarse suero antilinfocítico con esteroides para suprimir la producción de anticuerpos contra el tejido extraño. ³¹

a. Indicaciones

El trasplante está indicado en todos los pacientes con insuficiencia renal crónica en estadio terminal. El nivel de función renal con el cual se indica trasplante no es del todo claro, así la recomendación de United Network for Organ Sharing para trasplante renal cadavérico, es con función renal medido por Velocidad de Filtración Glomerular (VFG) menor a 18 ml/min. La Sociedad de Trasplante Canadiense en 2005, en sus guías de consenso sugiere que el trasplante debería ser realizado con VFG menor a 20 ml/min y con la evidencia de un deterioro irreversible sobre un período de 6 a 12 meses. ³²

b. Contraindicaciones ³³

- Enfermedad maligna activa
- Sepsis activa
- Infección activa crónica por hepatitis B
- Enfermedad cardiovascular avanzada

- Infección crónica con hepatitis C
- No adherencia al manejo medico
- Infección por VIH
- Citotóxicos positivos

c. Complicaciones ³³

- Necrosis tubular aguda
- Obstrucción urinaria y fuga de orina
- Trombosis vascular
- Rechazo del injerto
- Infecciones
- Hipertensión arterial

2.3.9. Pronóstico

Una vez que ocurre la ERC, la progresión a la enfermedad renal en etapa terminal parece cierta. Sin embargo, la tasa de progresión depende del diagnóstico subyacente, de la implementación exitosa de medidas preventivas secundarias y del paciente individual.²³

Alrededor del 70% de los niños con enfermedad renal crónica desarrollan enfermedad renal terminal a los 20 años. Los niños con ERC tienen una tasa de supervivencia a 10 años de aproximadamente 80% y una tasa de mortalidad por edad específica de aproximadamente 30 veces la observada en niños sin ERC. Los pacientes en diálisis a largo plazo tienen una alta incidencia de morbilidad y mortalidad.²³

2.4. Marco geográfico

Gran parte de la población guatemalteca es joven y de estos el 66.8 % es indígena en pobreza extrema a diferencia de muchos países desarrollados.³⁴ La prevalencia de ERC se estimó en 4.9 por millón de personas menores de 20 años. La prevalencia es notablemente más alta entre los 10-14 años de edad. La tasa de incidencia se calculó en 4.6 por millón de habitantes menores de 20 años (4.7 para las niñas y 4.5 para los niños). La tasa de incidencia es notablemente más alta en la población de 10 a 14 años de edad. Por lo tanto, el costo de la muerte y discapacidad por ERC en esta población es muy alto.

La edad media de diagnóstico para ERC es de 6.19 años, de los cuales 49.5% son hombres; y el 58% provienen del área metropolitana (Ciudad de Guatemala); 13% del

suroeste; 10% de la Central; 8% del sudeste; y el 11% restante, del Noroeste, Noreste, Norte y Petén. De los pacientes diagnosticados con ERC el 44.7 se encuentran en estadio 5. De los cuales la mayor parte recibe diálisis peritoneal (40.4%), seguida de hemodiálisis (26.4%), trasplante (12.4%) y ninguna terapia de reemplazo renal (tratamiento conservador, 17.6%).³ Recientemente en Guatemala se ha tenido la capacidad de tratar de manera integral a los niños con ERC a través de su sistema público de atención médica por medio de FUNDANIER.⁹

2.5. Marco institucional

Hay dos hospitales de nivel terciario en la red nacional; el Hospital Roosevelt es uno de ellos. FUNDANIER fue creado en mayo de 2003, con la misión de ofrecer tratamiento nefrológico integral a niños y adolescentes para prevenir la ERC mediante la identificación temprana, el diagnóstico y la derivación oportuna de los niños con factores de riesgo. Para alcanzar sus objetivos, FUNDANIER firmó un acuerdo de cooperación con el Ministerio de Salud, a través del Hospital Roosevelt. El objetivo del acuerdo es crear, dentro del National Health System, un programa completo de Nefrología Pediátrica, facilitando la infraestructura, promoviendo los cambios administrativos y creando capacidad con los proveedores de atención médica. De acuerdo con el plan estratégico, FUNDANIER ha logrado lo siguiente: ⁹

- **Prevención primaria:** FUNDANIER, a través de su equipo multidisciplinario, ha participado en actividades educativas dirigidas a médicos de atención primaria, pediatras generales, residentes y estudiantes de medicina. Se realizaron diez talleres sobre "Identificación temprana de enfermedades renales en niños", con énfasis en: la carga de la ERC en Guatemala, el concepto de lesión por hiperfiltración, herramientas de detección prácticas (presión arterial, análisis de orina y tablas de crecimiento), factores de riesgo para la ERC, y el diagnóstico y manejo adecuado de la infección del tracto urinario en niños. FUNDANIER ha participado en el desarrollo de guías nacionales para el diagnóstico y el tratamiento de la ERC. Como resultado de un esfuerzo conjunto de FUNDANIER, el Hospital Roosevelt y la Universidad de San Carlos, el programa de becas Pediatric Nephrology comenzó en enero de 2009.⁹
- **Prevención secundaria:** el servicio de nefrología tiene cinco camas, con una ocupación promedio del 90%. FUNDANIER ha apoyado financieramente el entrenamiento urológico de los cirujanos del personal de hospital,

y también ha facilitado la visita de urólogos pediátricos sobre una base bianual para ayudar a los médicos locales. Una clínica ambulatoria se realiza 5 veces por semana. Un promedio de 20 pacientes se ve en cada día de la clínica por los nefrólogos, el dietista renal y un psicólogo. La información preliminar de nuestra base de datos muestra que 8 de cada 10 pacientes con ERC estadio 2 - 4 tienen función renal mejorada o permanecen en la misma etapa (el período de observación varía de 6 meses a 4 años).⁹

- Tratamiento terciario (ERC avanzada): FUNDANIER ha implementado el área física, las máquinas, el sistema de tratamiento de agua, el personal de cuidado y mantenimiento; mientras el Hospital Roosevelt proporciona el espacio, el suministro de agua y electricidad y las líneas de sangre desechable y los filtros para HD. Del 2004 al 2013 se atendieron 1545 pacientes de los cuales 432 fueron diagnosticados con ERC, y en promedio se realizan 120 sesiones de HD cada mes.⁹
- Programa de trasplante renal pediátrico: los trasplantes de riñón se han realizado en Guatemala desde 1982, pero principalmente para adultos, ofreciendo solo cuatro trasplantes pediátricos por año. FUNDANIER implementó el área de recuperación de trasplantes y facilitó la capacitación del personal en el procedimiento quirúrgico y la atención post-trasplante inmediata y a largo plazo. El Hospital Roosevelt ofrece los conjuntos quirúrgicos y los materiales, así como los medicamentos anti-rechazo durante 1 año.⁹

2.6. Marco legal

- Artículo 1: Derecho a la salud: Todos los habitantes de la república tienen derecho a la prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de su salud, sin discriminación alguna.³⁵
- Artículo 34: Promoción de la investigación. El ministerio de Salud promoverá e impulsará el desarrollo de políticas de investigación en salud y el desarrollo tecnológico con la participación de las instituciones que integran el sector.³⁵
- Decreto 90-97: Que la misma constitución política de la república reconoce que el goce de la salud es derecho fundamental del ser humano sin discriminación alguna, y obliga al estado a velar por la misma, desarrollando a través de sus instituciones acciones de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación, afín de procurarles a los habitantes el más completo bienestar físico, mental y

social, reconociendo, así mismo, que la salud de los habitantes de la nación es un bien público.³⁵

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Establecer la mortalidad en pacientes menores de 18 años, con ERC en TRR atendidos en el servicio de Nefrología, Hipertensión, Diálisis y Trasplante, Hospital Roosevelt/ FUNDANIER en el periodo de 2015-2017.

3.2. Objetivos específicos

- 3.2.1. Determinar la edad, sexo, TRR y lugar de procedencia de los sujetos en estudio.
- 3.2.2. Calcular la tasa de mortalidad por causa específica de los sujetos a estudio.
- 3.2.3. Cuantificar la tasa de incidencia de mortalidad según la terapia de reemplazo renal, edad y sexo de los sujetos a estudio.
- 3.2.4. Analizar la probabilidad de mortalidad de los sujetos a estudio por medio del método de Kaplan Meier.

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1. Enfoque y diseño de la investigación

- Análisis de supervivencia de la mortalidad.

4.2. Unidad de análisis y de información

4.2.1. Unidad de análisis

Datos registrados en los expedientes clínicos y libros de terapias donde se da el seguimiento de los pacientes.

4.2.2. Unidad de información

Expedientes clínicos y libros de terapias donde se da el seguimiento de pacientes menores de 18 años con ERC en terapia de reemplazo renal atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017.

4.3. Población y muestra

4.3.1. Población

Pacientes menores de 18 años con ERC en terapia de reemplazo renal atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017.

| | |
|-------------|-----|
| 2015 | 160 |
| 2016 | 106 |
| 2017 | 104 |

4.3.2. Muestra

No se calculó muestra ya que se utilizó el total de pacientes menores de 18 años con ERC en terapia de reemplazo renal atendidos en FUNDANIER en el periodo de 2015-2017.

4.4. Selección de los sujetos de estudio

4.4.1. Criterios de inclusión

- Pacientes menores de 18 años diagnosticados con ERC con TRR atendidos en el servicio de Nefrología, Hipertensión, Diálisis y Trasplante, Hospital Roosevelt/ FUNDANIER en el periodo de 2015-2017

4.4.2. Criterios de exclusión

- Pacientes que no estuvieron en tratamiento en FUNDANIER al momento de fallecer.
- Pacientes con menos de 15 días de estancia y tratamientos en FUNDANIER.

4.5. Definición y operacionalización de las variables

| Variable | Definición conceptual | Definición operacional | Tipo de variable | Escala de medición | Criterios de Clasificación |
|------------------------------------|--|---|-----------------------|--------------------|--|
| Edad | Tiempo que el paciente vivió desde su nacimiento hasta el momento del estudio. ³⁶ | Dato de la edad en años obtenido de la base de datos y expediente clínico. | Numérica Discreta | Razón | Años |
| Sexo | Condición orgánica que distingue al paciente en hombre o mujer. ³⁶ | Dato del sexo obtenido del expediente clínico. | Catagórica Dicotómica | Nominal | <ul style="list-style-type: none"> • Femenino • Masculino |
| Lugar de Procedencia | Lugar de origen o donde nació el paciente a estudio. ³⁶ | Dato de la procedencia obtenido del expediente clínico. | Catagórica Politómica | Nominal | Nombre de departamentos y municipios de Guatemala |
| Tipo de terapia de reemplazo renal | Forma externa de suplantar la función excretora del riñón en aquellos pacientes que no tienen una función renal adecuada para excretar productos de desecho. ³⁶ | Tipo de terapia de reemplazo renal utilizada al momento del fallecimiento del paciente obtenido del expediente clínico. | Catagórica Politómica | Nominal | <ul style="list-style-type: none"> • Diálisis peritoneal • Hemodiálisis • Trasplante renal |
| Desenlace | Modo en que finaliza el seguimiento de un paciente. ³⁶ | Estado clínico en que el paciente se encuentra al concluir el estudio. | Catagórica Politómica | Nominal | <ul style="list-style-type: none"> • Fallecido • Muerte por otra causa • Vivo • Traslado • Cambio de TRR • Perdida |

4.6. Técnicas, procedimientos e instrumentos

4.6.1. Técnicas de recolección de datos

Los datos se recolectaron con un instrumento de recolección de datos estructurado y elaborado con base a los objetivos del estudio y se realizó la revisión sistemática de los expedientes clínicos de los sujetos a estudio.

4.6.2. Procesos

- Paso 1: se solicitó autorización al comité de docencia e investigación del Hospital Roosevelt para realizar la investigación mediante entrega de protocolo y cartas de autorización.
- Paso 2: se solicitó autorización a FUNDANIER para utilizar, expedientes clínicos de los sujetos a estudio.
- Paso 3: se entregó el protocolo de investigación y requisitos de documentación a la coordinación de trabajos de graduación (COTRAG) de la Universidad de San Carlos de Guatemala.
- Paso 4: se realizó el trabajo de campo, acorde a reglamentos internos de institución durante ocho semanas.
- Paso 5: se revisó sistemáticamente los expedientes clínicos de pacientes menores de 18 años con ERC en TRR del periodo de 2015-2017.
- Paso 6: se llenó la boleta de recolección de datos por cada expediente revisado que cumpla con los criterios de inclusión.
- Paso 7: se exportó la base de datos al programa SPSS para el análisis de las variables.
- Paso 8: se interpretaron los datos obtenidos y se elaboró del informe final.

4.6.3. Instrumentos de medición

El instrumento de recolección de datos se elaboró en Word 2010 en dos hojas tamaño carta. La primera hoja cuenta con tres secciones:

- Sección A: describe el número de registro, sexo, edad y lugar de procedencia.
- Sección B: describe la fecha de inicio del tratamiento y la TRR inicial.
- Sección C: describe el desenlace del paciente, nos indicó los distintos cambios de TRR, el fallecimiento y los eventos censurados entre los que encontramos el paciente vivo, pérdida del paciente, muerte por otra causa no relacionada con ERC y traslado a otra institución.

4.7. Procesamiento y análisis de datos

4.7.1. Procesamiento

Se procesaron los datos obtenidos de la siguiente manera:

- Los datos obtenidos en las boletas de recolección de datos se vaciaron en el programa Excel 2010 en donde se creó la base de datos.
- Se procedió a ingresar la información al programa SPSS versión 25 luego se seleccionaron los comandos que ejecutaron el análisis de la mortalidad por medio del método de supervivencia de Kaplan Meier y la prueba estadística Log Rank.
- Se procedió a la agrupación y organización de los datos, por medio de tablas y gráficas, realizadas con el programa SPSS versión 25 y Excel 2010.

4.7.2. Codificación de variables

Tabla 4.1 Codificación de variables

| Variable | Código | Categoría | Código |
|------------------------------------|--------|---|---|
| Edad | EDAD | Se agruparon en quinquenios. | Se les asignó código numérico en orden ascendente |
| Sexo | SEXO | Femenino | 0 |
| | | Masculino | 1 |
| Lugar de procedencia | LUPR | Se listaron en orden alfabético la totalidad de departamento de Guatemala | Se les asignó código numérico en orden ascendente |
| Tipo de terapia de reemplazo renal | TRR | Diálisis peritoneal | 1 |
| | | Hemodiálisis | 2 |
| | | Trasplante renal | 3 |
| Desenlace | DES | Fallecido | 1 |
| | | Cambio de TRR | 2 |
| | | Muerte por otra causa | 3 |
| | | Perdido | 4 |
| | | Traslado | 5 |
| | | Vivo | 6 |

4.7.3. Análisis de datos

Las variables se analizaron de acuerdo a sus objetivos.

- Objetivo 1: se realizó el análisis descriptivo y de frecuencias de las variables edad, sexo, lugar de procedencia y TRR.

- Objetivo 2: se analizaron las tasas de mortalidad por causas específicas: TRR, sexo y edad y se calcularon con las siguientes fórmulas, respectivamente:

- Tasa de mortalidad por TRR:

$$\frac{\text{Número de fallecidos en determinada TRR}}{\text{Población pediátrica en TRR}} \times 1000$$

- Tasa de mortalidad por sexo:

$$\frac{\text{Número de fallecidos por sexo en TRR}}{\text{Población pediátrica por sexo en TRR}} \times 1000$$

- La variable edad se procedió a agrupar en los siguientes rangos: 0-4, 5-9, 10-14, 15-18 años. Tasa de mortalidad por edad:

$$\frac{\text{Número de fallecidos por grupo de edad en TRR}}{\text{Población pediátrica de ese grupo de edad en TRR}} \times 1000$$

- Objetivo 3: se realizó el cálculo de la tasa de incidencia de mortalidad, la cual nos indica los casos nuevos en una población, en la cual el numerador es el número de nuevos hechos que se producen en un período determinado y el denominador fue la suma de los tiempos individuales de observación y se expresó en forma de tiempo/persona.

$$\frac{\text{Número de nuevos eventos en un período determinado}}{\text{Sumatoria de los tiempos de exposición al riesgo durante ese período}} \times 1000$$

- En base al inciso que se planteó anteriormente se deducen las siguientes formulas:

- Tasa de mortalidad por TRR:

$$\frac{\text{Número de fallecidos en determinada TRR en un período determinado}}{\text{Sumatoria de los tiempos de exposición a X TRR durante ese período}} \times 1000$$

- Tasa de mortalidad por sexo:

$$\frac{\text{Número de fallecidos por sexo en TRR en un período determinado}}{\text{Sumatoria de los tiempos de exposición a TRR por sexo durante ese período}} \times 1000$$

- Tasa de mortalidad por edad:

$$\frac{\text{Número de fallecidos por rango de edad en TRR en un período determinado}}{\text{Sumatoria de los tiempos de exposición a TRR por rango de edad durante ese período}} \times 1000$$

- Objetivo 4: se utilizó un modelo de supervivencia de Kaplan-Meier el cual es un método no paramétrico en donde se estima la probabilidad de supervivencia de un paciente. Este método calculó la proporción acumulada que sobrevive para el tiempo individual de cada paciente, cada vez que se produce un evento, censurando los casos en donde no se observe el evento en el período de estudio.
- Según el método descrito anteriormente se consideró como evento la muerte del paciente y como censurado que el paciente se encontrara vivo al momento de finalizar el estudio, se trasladó a otra institución, se perdió, cambió de TRR o murió por otra causa no relacionada con ERC.
- Con los datos recolectados se construyó una tabla de la siguiente manera:
 - Columna 1: lista con todos los tiempos, censurado o no censurado, en orden de menor a mayor. Se colocó un signo positivo al lado de cada observación censurada. Para observaciones censuradas y no censuradas que tienen el mismo tiempo de supervivencia, se colocó la observación no censurada primero.
 - Columna 2: una vez ordenados de menor a mayor los datos, en esta columna se numeró las observaciones.
 - Columna 3: se colocó el número de orden (rango) de las observaciones no censuradas (evento).
 - Columna 4: se calculó la proporción de pacientes que sobrevive a cada intervalo.

$$\frac{n - r}{n - r + 1}$$

Donde n es el tamaño de la muestra y r el rango no censurado.

Esta columna calcula la probabilidad de supervivencia para cada tiempo.

- Columna 5: se calculó el estimador de la proporción acumulativa que sobrevive. Se realizó multiplicando los valores de la columna anterior.

Tabla 4.2 Tabla utilizada para el cálculo de la proporción acumulada de mortalidad

| Columna 1 | Columna 2 | Columna 3 | Columna 4 | Columna 5 |
|-------------------------------|------------------|--|--|--------------------------------------|
| Tiempo de seguimiento en años | No de orden | Orden de las observaciones no censuradas (r) | Porcentaje de mortalidad $(n - r)/(n - r + 1)$ | Proporción acumulativa de mortalidad |

- Los resultados obtenidos se representaron por medio de gráficas en donde el eje horizontal representó el tiempo del estudio y el eje vertical representó la probabilidad de mortalidad con los valores de 0 a 1.³⁷
- Se interpretó la curva de Kaplan Meier, la vertical representó la probabilidad de mortalidad, el 100% siendo representado por el valor 1. En cada periodo de tiempo ocurrieron descensos de la curva en la línea vertical representando el incremento de la mortalidad durante el tiempo del estudio. Las mesetas evidentes en la curva representaron los periodos en donde no existen cambios en el evento estudiado.³⁷
- Se evaluó significancia estadística con la prueba de Log-rank: esta comparó si las diferencias observadas en dos curvas de supervivencia pudieron ser explicadas o no por el azar.³⁷

Esta prueba comparó en esencia el número de eventos (muertes, fracasos) en cada grupo con el número de fracasos que podía esperarse de las pérdidas en los grupos combinados. Se empleó la prueba de Log Rank para analizar las pérdidas observadas y esperadas. Para el cálculo se dispusieron los datos de tal forma que se observe en cada grupo y en cada mes (años, etc.) los pacientes en riesgo y los eventos presentados.³⁷

El número esperado de pérdidas para un grupo se calculó multiplicando el número total de pérdidas en un período dado por la proporción de pacientes en ese grupo. Se construyó una tabla con los siguientes datos, en la primera columna se pusieron los meses en los que se objetivaron eventos (muertes). Se trató por lo tanto de tiempos no censurados. En la 2ª y 3ª columna se colocó el número de pacientes en cada grupo que estuvieron a riesgo hasta la presencia del evento. En la columna número se puso el número total de pacientes. En las columnas 5 a 7 se pusieron los pacientes que tuvieron el evento en ese tiempo y el total. Se calcularon los totales para pérdidas observadas y esperadas.³⁷

$$x^2 = \frac{(O_1 - E_1)^2}{E_1} + \frac{(O_2 - E_2)^2}{E_2}$$

Dónde:

- O_1 es el número total pérdidas observadas en el grupo 1.
- E_1 es el número total de pérdidas esperadas en el grupo 1.
- O_2 es el número total de pérdidas observadas en el grupo 2.
- E_2 es el número total de pérdidas esperadas en el grupo 2.

El test de Log Rank siguió una distribución chi cuadrado con n-1 grados de libertad (n= número de grupos) y se utilizó para probar las hipótesis de que las distribuciones de supervivencia fueron iguales en los dos grupos.³⁷

- Rangos de edad:
 - H_0 : no existe diferencia estadísticamente significativa entre los rangos de edad estudiados y la mortalidad de los pacientes menores de 18 años con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo de 2015-2017
 - H_a : existe diferencia estadísticamente significativa entre los rangos de edad estudiados y la mortalidad de los pacientes menores de 18 años con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo de 2015-2017.
- Sexo:
 - H_0 : no existe diferencia estadísticamente significativa entre el sexo y la mortalidad de los pacientes menores de 18 años con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo de 2015-2017
 - H_a : existe diferencia estadísticamente significativa entre el sexo y la mortalidad de los pacientes menores de 18 años con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo de 2015-2017.
- TRR:
 - H_0 : no existe diferencia estadísticamente significativa entre la TRR utilizada y la mortalidad de los pacientes menores de 18 años con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo de 2015-2017
 - H_a : existe diferencia estadísticamente significativa entre la TRR utilizada y la mortalidad de los pacientes menores de 18 años con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo de 2015-2017.

4.8. Alcances y límites

4.8.1. Obstáculos

En la realización del trabajo de campo existió la ausencia de expedientes clínicos, falta de base de datos digitalizada, expedientes clínicos dispersos en diferentes archivos y carencia de sistema de archivo ordenado y completo.

4.8.2. Alcances

En este estudio se logró determinar y comparar la tasa de mortalidad general y específica, tasa de incidencia de mortalidad general y análisis de la mortalidad por medio de método de Kaplan Meier por sexo, edad y tipo de terapia de reemplazo renal de los niños menores de 18 años con ERC con TRR atendidos en el servicio de nefrología, hipertensión, diálisis y trasplante, Hospital Roosevelt/FUNDANIER en el periodo 2015 -2017.

Los resultados de esta investigación no podrán generalizarse a otras instituciones por ser datos muy particulares de los pacientes atendidos en FUNDANIER.

4.9. Aspectos éticos de la investigación

4.9.1. Principios éticos generales

Se tomaron en cuenta las siguientes características éticas para la elaboración del estudio:

4.9.1.1. Autonomía

Tomando como base el principio de autonomía se respeta la integridad de cada paciente ya que en esta investigación se trabajan con expedientes clínicos y no se revela la identidad del paciente en la exposición de resultados.

4.9.1.2. Confidencialidad

En la realización de la investigación se recolectaron datos personales de los pacientes menores de 18 años con ERC en TRR. Estos datos fueron utilizados por los investigadores, la información fue confidencial y no se reveló ningún dato sin el consentimiento de la institución. Posteriormente se compartió los resultados obtenidos sin divulgar la identidad ni comprometer la integridad de los sujetos a estudio.

4.9.1.3. Justicia

En este estudio se fue ética y moralmente correcto y se tomó en cuenta a todos los pacientes que cumplan con criterios de inclusión para obtener resultados concretos y reales.

4.9.1.4. Beneficencia

Se benefició a los pacientes menores de 18 años con ERC en TRR, mediante el aporte de una base de datos que brindó la información necesaria para la futura creación de estrategias y el planteamiento de nuevas metas para la disminución de la mortalidad de los pacientes con ERC en TRR.

4.9.1.5. No maleficencia

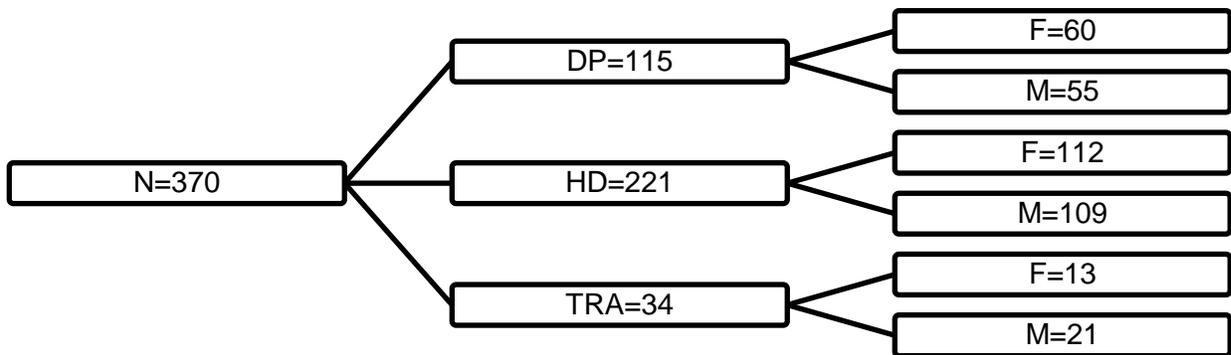
Los sujetos a estudio pertenecientes a ésta investigación no corrieron riesgo alguno en cuanto al bienestar físico, psicológico o social, ya que el estudio se realizó en base a los datos obtenidos en los expedientes clínicos.

4.9.2. Categoría de riesgo

Categoría I debido a que fue un estudio observacional y analítico en el cual no se tuvo contacto con los pacientes y los datos fueron recabados por medio de la revisión de expedientes clínicos de los sujetos a estudio.

5. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados de la investigación titulada “Mortalidad en pacientes menores de 18 años con enfermedad renal crónica en terapia de reemplazo renal” que se llevó a cabo con un total de 370 expedientes clínicos de los sujetos a estudio atendidos en el servicio de nefrología, hipertensión, diálisis y trasplante, Hospital Roosevelt/ Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER) en el periodo 2015-2017. Esta investigación consistió en analizar la mortalidad en este centro.



N= población, DP= diálisis peritoneal, HD= hemodiálisis, TRA= trasplante, F= femenino, M= masculino

Tabla 5.1 Características demográficas de los pacientes con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017

| Características | Población | Fallecidos |
|----------------------------|----------------|----------------------------|
| | N=370 f (%) | N=25 f (%) |
| Sexo | | |
| Femenino | 185 (50) | 13 (7.02**) |
| Masculino | 185 (50) | 12 (6.49**) |
| μ :12.7 DE: \pm 3.4* | | μ :12.7 DE: \pm 3.4† |
| Edad | | |
| 0-4 | 5 (1.35) | - |
| 5-9 | 58 (15.68) | 6 (10.34**) |
| 10-14 | 176 (47.57) | 9 (5.11**) |
| 15-18 | 131 (35.41) | 10 (7.63**) |
| Procedencia | | |
| Retalhuleu | 5 (1.35) | 1 (20**) |
| Santa Rosa | 18 (4.9) | 3 (16.7**) |
| Jalapa | 20 (5.4) | 3 (15**) |
| Quiche | 7 (1.89) | 1 (14.3**) |
| Quetzaltenango | 9 (2.43) | 1 (11.1**) |
| El Progreso | 9 (2.43) | 1 (11.1**) |
| Guatemala | 136 (36.8) | 10 (7.4**) |
| Otros | 166 (44.86) | 5 (3.01**) |
| TRR | | |
| Diálisis peritoneal | 115 (31.08) | 7 (6.1**) |
| Hemodiálisis | 221 (59.73) | 18 (8.14**) |
| Trasplante | 34 (9.19) | - |

TRR=terapia de reemplazo renal

*Edad promedio de la población a estudio

†Edad promedio de los pacientes fallecidos

**Porcentaje según su grupo específico

El sexo de los sujetos a estudio fue 50% masculino y 50% femenino, los cuales se encontraron en su mayoría en el rango de 10-14 años y la TRR más utilizada fue hemodiálisis.

Tabla 5.2 Tasas de mortalidad por causa específica de los pacientes con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017

| Características | Tasa de mortalidad por cada 1000 personas | | |
|---------------------|---|-------|-------|
| | 2015 | 2016 | 2017 |
| General | 50 | 50 | 32 |
| Sexo | | | |
| Femenino | 36.58 | 93.75 | 34.48 |
| Masculino | 64.10 | 39.6 | 39.13 |
| TRR | | | |
| Diálisis peritoneal | 30.3 | 25.64 | 40 |
| Hemodiálisis | 71.43 | 83.33 | 35.71 |
| Trasplante | - | - | - |
| Edad | | | |
| 0 a 4 | - | - | - |
| 5 a 9 | 133.3 | 120 | 29.41 |
| 10 a 14 | 42.25 | 37.03 | 28.30 |
| 15 a 18 | 41.1 | 44.4 | 39.47 |

TRR= terapia de reemplazo renal

La mayor tasa de mortalidad ocurrió en el 2016 en pacientes femeninos, en la TRR de hemodiálisis y rango de 5 a 9 años.

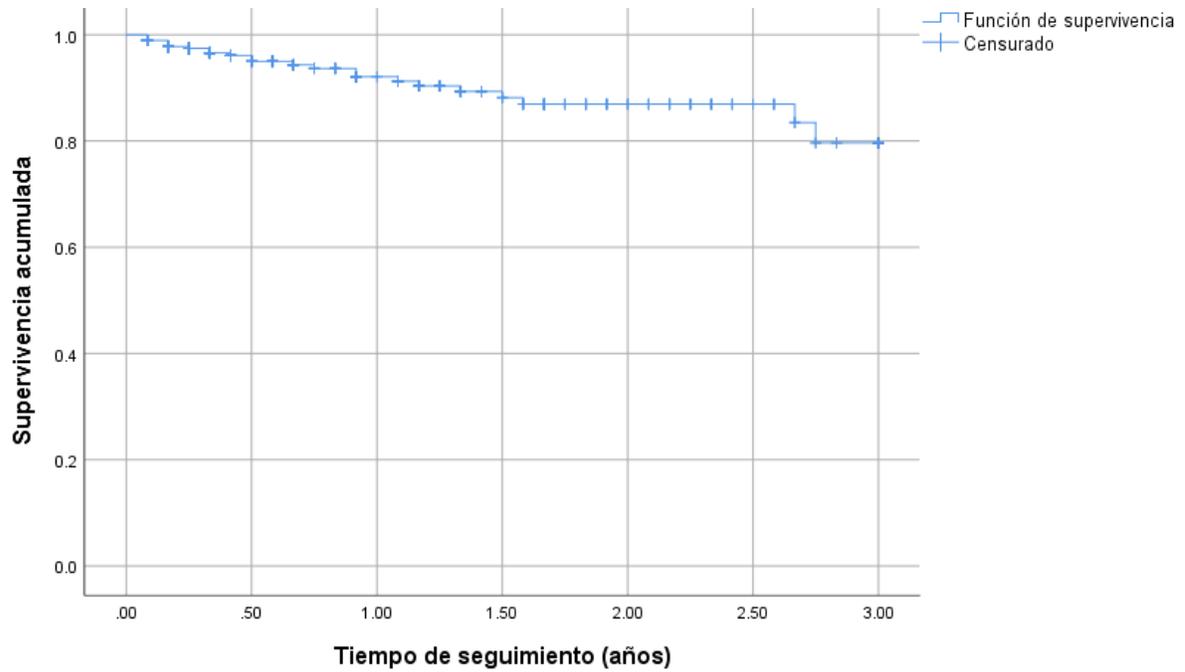
Tabla 5.3 Tasas de incidencia de la mortalidad de los pacientes con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017

| Características | Número de fallecidos | Tiempo de seguimiento (años) | Tasa de incidencia de mortalidad * 100 años/persona |
|---------------------|----------------------|------------------------------|---|
| Sexo | | | |
| Femenino | 13 | 161.7 | 8 |
| Masculino | 12 | 143.1 | 8.4 |
| TRR | | | |
| Diálisis peritoneal | 7 | 155.33 | 4.5 |
| Hemodiálisis | 18 | 103.75 | 17.35 |
| Trasplante | - | 45.67 | - |
| Edad | | | |
| 0 a 4 | - | 1.66 | - |
| 5 a 9 | 6 | 29.25 | 20.51 |
| 10 a 14 | 9 | 126.33 | 7.12 |
| 15 a 18 | 10 | 147.5 | 6.78 |

TRR= terapia de reemplazo renal, $\alpha=0.05$

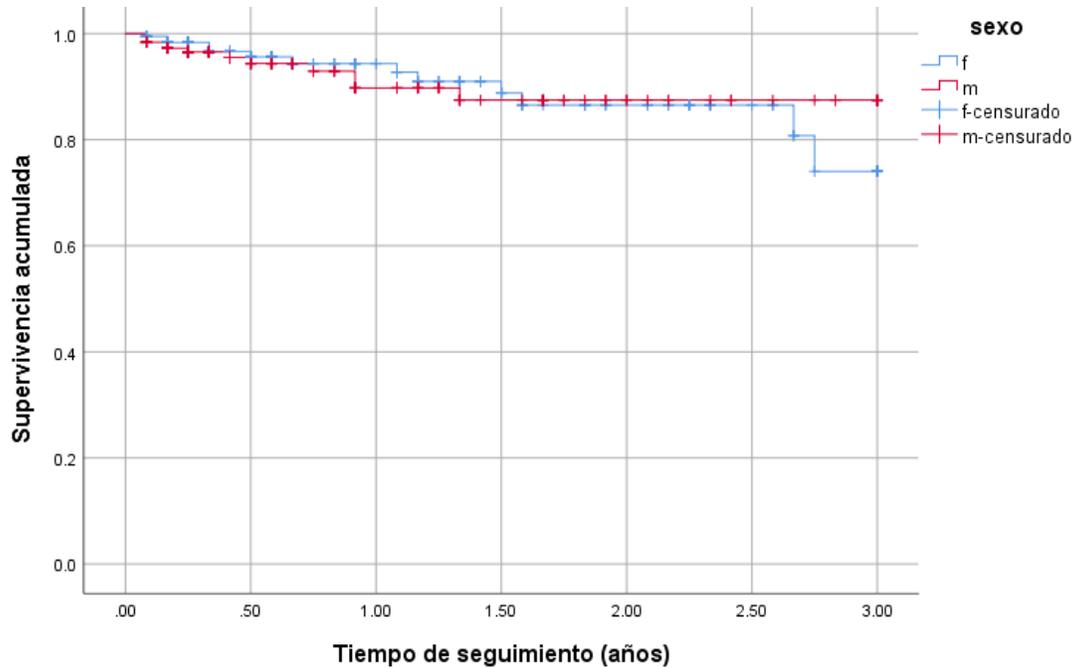
La mayor tasa de incidencia de mortalidad fue para el sexo masculino, en TRR hemodialisis y en el rango de edad de 5 a 9 años

Grafica 5.1 Curva de Kaplan Meier de mortalidad general de los pacientes menores de 18 años con ERC en TRR atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017



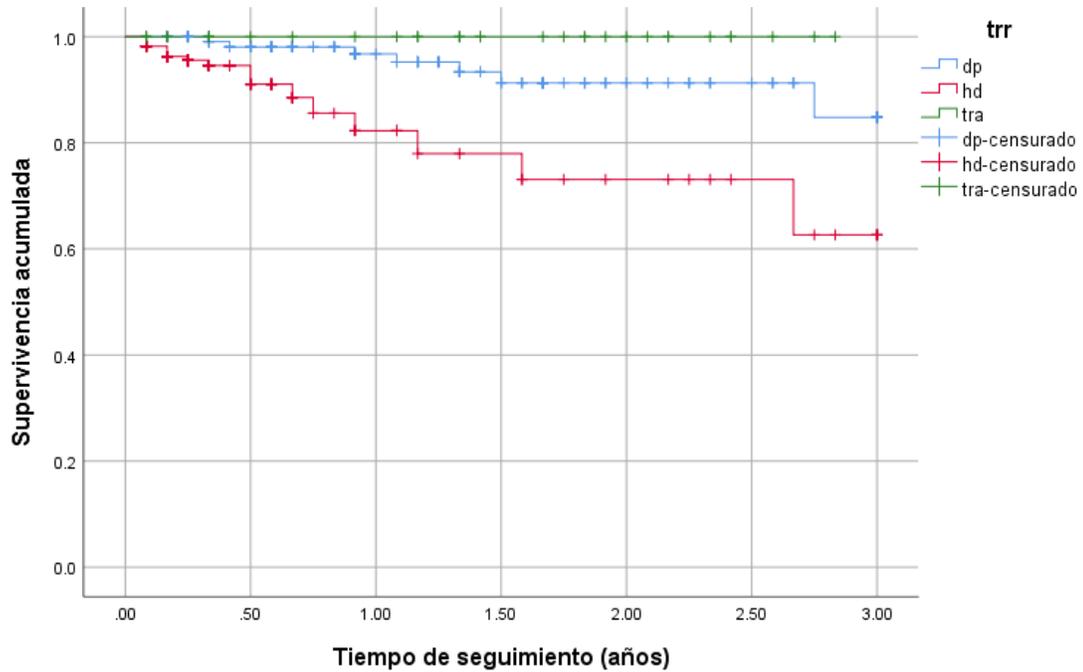
A los tres años de seguimiento el 20% de los pacientes con ERC en TRR falleció.

Gráfica 5.2 Curva de Kaplan Meier de mortalidad por sexo de los pacientes menores de 18 años con ERC en TRR atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017



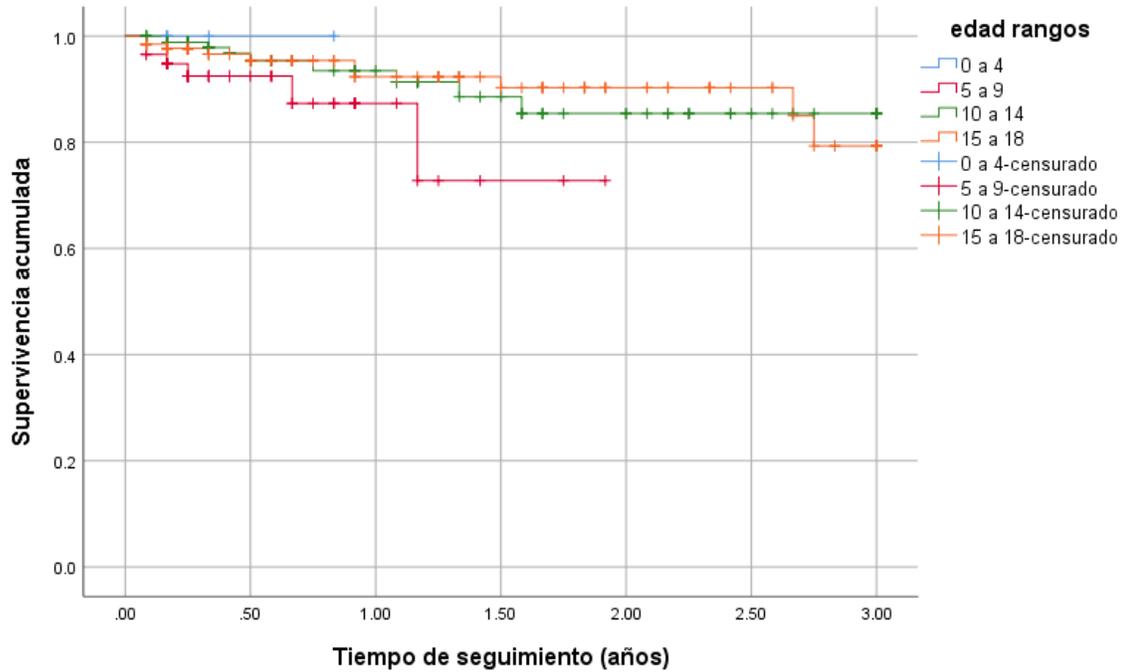
A los tres años de seguimiento ocurrió una mayor mortalidad en el sexo femenino (26%) que en el masculino (12%), con un valor $p=0.509$.

Gráfica 5.3 Curva de Kaplan Meier de mortalidad por TRR de los pacientes menores de 18 años con ERC atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017



A los tres años de seguimiento la mayor mortalidad ocurrió en pacientes con hemodiálisis (38%), seguido por diálisis peritoneal (16%), con diferencia estadística altamente significativa ($p=0.001$)

Grafica 5.4. Curva de Kaplan Meier de mortalidad por edad de los pacientes menores de 18 años con ERC en TRR atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017



A los tres años de seguimiento la mayor mortalidad ocurrió en el grupo de 5 a 9 años con 32%, no existe diferencia estadística entre los grupos a estudio. ($p=0.174$)

6. DISCUSIÓN

A continuación se realiza la discusión de la investigación titulada “mortalidad en pacientes menores de 18 años con enfermedad renal crónica en terapia de reemplazo renal” con la finalidad de analizar la mortalidad de los sujetos a estudio atendidos en el servicio de Nefrología, Hipertensión, Diálisis y Trasplante, Hospital Roosevelt/FUNDANIER en el periodo de 2015-2017.

La organización de la discusión y análisis de los datos se realiza de acuerdo a los objetivos considerados en el estudio, siendo estos cuatro los que se enumeran a continuación:

Según la literatura, en el estudio One year mortality rates in US children with ESRD se encontró que la cantidad de pacientes con ERC en TRR por sexo fue de 55% masculino y 45% femenino, en este estudio no se reportó el porcentaje de fallecidos por cada sexo.⁸ Según la edad, se reportó que la mayor cantidad de pacientes se encontró en el quinquenio de 15 a 18 años, representando el 42.49% y la menor cantidad en el rango de 0 a 4 años con el 11.29%.⁸ La TRR más utilizada fue trasplante renal, el cual se realizó en el 47.93% de los pacientes, siendo esta la terapia que presentó menor mortalidad⁸

En el presente estudio, para las características demográficas, se encontró que la edad promedio de los pacientes fallecidos con ERC en TRR fue de 9.3 a 16.1 años. Con respecto al sexo se observó igual cantidad de pacientes en ambos, 185 masculinos de los cuales falleció el 6.49% y 185 femeninos de los que falleció el 7%. Según la edad, el mayor número de pacientes se encontró en el rango de 10 a 14 años y la menor cantidad en el rango de 0 a 4 años representando un 47.57% (176) y 1.35% (5) respectivamente. La procedencia más frecuente fue de la Ciudad Capital con un 36.8% (136), seguido por Jalapa y Santa Rosa con un 5.4% (20) y 4.9% (18) respectivamente. La procedencia con mayor porcentaje de muerte se atribuyó a Retalhuleu con un 20%, seguido por Santa Rosa con 16.7%.

Con relación al tipo de TRR utilizada, la más común fue hemodiálisis con un 59.73% (221) de los cuales falleció el 8.14% (18); seguida por diálisis peritoneal con 31% (115) en donde el 6% (7) falleció, en trasplante hubo la menor cantidad de pacientes y no se reportó mortalidad.

Al comparar ambos estudios, se puede evidenciar que el rango de edad con menor porcentaje de pacientes con ERC en TRR fue de 0 a 4 años, aunque existió discrepancia en el rango de mayor porcentaje. La TRR más utilizada en países de alto ingreso económico fue trasplante renal, el cual se realizó en el 47.93% de los pacientes, siendo esta la terapia que presentó menor mortalidad⁸ a diferencia de FUNDANIER en donde la TRR más utilizada es la hemodiálisis la cual tiene el porcentaje más alto de muertes.

La tasa de mortalidad general para el año 2015, 2016 y 2017 fue de 50, 50 y 32 fallecidos por mil pacientes (pmp) con ERC en TRR respectivamente. En el año 2015 se identificó una mayor tasa de mortalidad para: sexo masculino con 64.10 fallecidos pmp, hemodiálisis con 71.74 fallecidos pmp y el rango de 5 a 9 años con 133.3 fallecidos pmp; en el año 2016 se observó un cambio en la tasa de mortalidad para el sexo, predominado la mayor mortalidad en el femenino con 93.75 fallecidos pmp, en cuanto a la TRR, persistió la hemodiálisis con una tasa de 83.33 fallecidos pmp y el rango de edad continuó siendo de 5 a 9 años el que tuvo la tasa más elevada. Para el año 2017 se observó una disminución drástica de las tasas de mortalidad, a diferencia de los años anteriores se reportó una tasa de mortalidad similar para ambos sexos, para TRR en este año pudimos observar una mayor tasa de mortalidad en diálisis peritoneal que en hemodiálisis, y el rango predominante de edad fue de 15 a 18 años.

En estudios realizados anteriormente en Holanda se reportó una tasa de incidencia de mortalidad general de 1.57 por 100 años/persona⁵, Estados Unidos presentó una tasa de incidencia de mortalidad de 2.63 y 2.12 por 100 años/ paciente para el sexo femenino y masculino respectivamente⁸.

Según la TRR, Estados Unidos presentó una tasa de incidencia de mortalidad para hemodiálisis y diálisis peritoneal de 4.31 y 4.52 por 100 años/persona respectivamente y para Nueva Zelanda y Australia reportó 4.85 por 100 años/persona para hemodiálisis y 5.94 por 100 años/persona para diálisis peritoneal.^{6, 8} De acuerdo a la edad, Mitsnefes M observó asociación entre la mortalidad y edad en niños con ERC en donde el riesgo de mortalidad aumenta en los pacientes menores de 5 años⁴.

En la presente investigación la tasa de incidencia de mortalidad general en pacientes con ERC menores de 18 años con TRR en el periodo de 2015 a 2017 fue de 8.20 por 100 años/persona. La tasa de incidencia de mortalidad específica para el periodo de 2015 a 2017 fue analizada desde las diferentes variables a estudio, las cuales son las

siguientes: se encontró una tasa de incidencia similar para ambos sexos con 8 y 8.4 por 100 años/persona para el sexo femenino y masculino respectivamente;

En cuanto a la terapia de reemplazo renal, la hemodiálisis presentó tasa de incidencia de mortalidad de 17.35 por 100 años/persona y diálisis peritoneal de 4.5 por 100 años/persona. Según los rangos de edad, el grupo de 5 a 9 años obtuvo la mayor mortalidad con 20.51 por 100 años/persona y la menor mortalidad fue el rango de 0 a 4 en el cual no hubo mortalidad.

En comparación, la tasa de incidencia de mortalidad de Guatemala se encuentra muy por encima de los datos encontrados en estudios de países de alto ingreso económico anteriormente citados, al igual que las tasas de incidencia de mortalidad específica por sexo, lo cual puede estar asociado a que en los países con bajo ingreso económico como Guatemala, el diagnóstico de ERC es más tardío, existe un deficiente acceso a la salud y a la información, lo cual repercute en el tratamiento oportuno y eficaz. Con respecto a la edad, los datos obtenidos en esta investigación no coinciden con los encontrados en estudios anteriores ya que para Guatemala el rango con mayor mortalidad fue el de 5-9 años y el de menor fue el de 0-4, a diferencia de la literatura, la cual indica una mayor mortalidad en los pacientes menores de 5 años.

En el estudio realizado por Shroff R se evidenció una mortalidad para pacientes en diálisis y hemodiálisis del 5%, 10% y 14.3% al año, 2 años y 3 años respectivamente.⁹

En esta investigación se obtuvo como resultado una mortalidad por sexo a los 3 años de seguimiento de 26% para el sexo femenino y de 12% para el sexo masculino. De acuerdo a la terapia de reemplazo renal utilizada se observó una diferencia estadística altamente significativa ($p=0.001$) con una mayor mortalidad a los 3 años de seguimiento en los pacientes con hemodiálisis con un 38%, seguido por los pacientes en diálisis peritoneal con un 16%, no se observaron muertes en el grupo de trasplante.

Respecto al grupo de edad de 5 a 9 años presentaron una mortalidad del 32% a los 2 años, el grupo de 10 a 14 y de 15 a 18 años indicaron una mortalidad de 16% y 23% a los 3 años respectivamente. No se cuenta con estudios anteriores que proporcionen datos específicos por TRR analizados con el método de Kaplan Meier.

Entre las fortalezas de esta investigación se puede mencionar la creación de la base de datos de los pacientes con ERC en TRR atendidos en FUNDANIER en el periodo

de 2015-2017. También se generaron datos de mortalidad, tanto general como por causa específica, lo que es de gran importancia ya que esta institución no contaba con dicha información. Como una de las mayores debilidades, destaca que no se contó con una base de datos previa para obtener la información y que este estudio se realizó solamente en un periodo de tiempo retrospectivo de 3 años. Con los datos generados por esta investigación se tiene la oportunidad de conocer cuál es el impacto de la mortalidad en las diferentes TRR, además servirá como base para la realización de nuevos estudios.

7. CONCLUSIONES

- 7.1.** La menor tasa de mortalidad en los 3 años estudiados se observó en el 2017 con 32 fallecidos por cada mil personas.
- 7.2.** La tasa de incidencia de mortalidad general para los sujetos a estudio fue de 8.20 por 100 años/persona.
- 7.3.** La tasa de incidencia de mortalidad más elevada para pacientes con ERC en TRR se encontró en el rango de 5 a 9 años y en hemodiálisis.
- 7.4.** La mayor mortalidad a los 3 años de seguimiento en los pacientes con ERC ocurrió en pacientes de sexo femenino, hemodiálisis y en el rango de 5-9 años.

8. RECOMENDACIONES

8.1. A la Fundación del niño enfermo renal

- 8.1.1. Crear un archivo y base de datos digital para almacenar los expedientes clínicos de los pacientes en las diferentes terapias de reemplazo renal para tener una mejor disposición de datos en futuras investigaciones.
- 8.1.2. Promover el uso de diálisis peritoneal vs hemodiálisis ya que esta terapia presenta tasas más bajas de mortalidad.

8.2. Al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

- 8.2.1. Realización de campañas de información sobre enfermedad renal crónica en población pediátrica para sensibilizar a la población sobre los signos y factores de riesgo de la enfermedad y con esto aumentar el diagnóstico temprano.

9. APORTES

Se realizó el análisis de la mortalidad de los pacientes menores de 18 años con ERC en TRR atendidos en el servicio de nefrología, hipertensión, diálisis y trasplante, Hospital Roosevelt/ Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER) por lo que podrán contar con datos actualizados sobre las diferentes TRR en las que el paciente se ha encontrado, así como de las características demográficas de la población a estudio. Se entregarán los resultados de tasas de mortalidad, tasas de incidencia de mortalidad, análisis de mortalidad con el método de Kaplan Meier al director de la Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), quien lo utilizará para la actualización del manejo de esta problemática.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Becherucci F, Roperto RM, Materassi M, Romagnani P. Chronic kidney disease in children. CKJ review [en línea]. 2016 Aug [citado 4 Abr 2018]; 9(4): 583-591. doi: 10.1093/ckj/sfw047
2. Cerón A, Fort MP, Morine CM, Lou R. Chronic kidney disease among children in Guatemala. Rev Panam Salud Pública [en línea]. 2014 [citado 4 Abr 2018]; 36(6): 376-382. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25711748>
3. World Health Organization. Visualizing renal failure and chronic kidney diseases age-standardized mortality rates in countries of the Americas, 2000-2009. Non-communicable diseases and mental health.[en línea] Ginebra: WHO; 2014 [citado 18 Abr 2018] Disponible en: http://ais.paho.org/hip/viz/nmh_renalfailure_ckd_visualization.asp
4. Chavers BM, Molony JT, Solid CA, Rheault MN. One year mortality rates in US children with end-stage renal disease. Am J Nephrol [en línea]. 2015 [citado 18 Abr 2018]; 41:121-128. doi: 10.1159/000380828
5. Groothoff JW, Gruppen MP, Offringa M, Hutten J, Lilien MR, Van De kar NJ, et al. Mortality and causes of death of end stage renal disease in children: A Dutch cohort study. Kidney International [en línea]. 2002 [citado 5 Abr 2018]; 61: 621-629. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11849405>
6. McDonald SP, Craig J. Long-term survival of children with end stage-renal disease. N Engl J Med [en línea]. 2004 [citado 8 Abr 2018]; 350(26): 2654-2662. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa031643>
7. Harambat J, Van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Pediatr Nephrol [en línea]. 2012 [citado 14 Abr 2018]; 27: 363-373. doi: 10.1007/s00467-011-1939-1
8. Lou-Meda R. Comprehensive approach to pediatric kidney disease in Guatemala. Clin Nephrol [en línea]. 2015 [citado 3 Mayo 2018]; 83: 7 Suppl 1: S1-S4. doi: 10.5414/CNP83S
9. Lou-Meda R. Prevention of CKD in Guatemala. Clin Nephrol [en línea]. 2010 [citado 14 Mayo 2018]; 74: Suppl 1: S126-S128. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20979977>

10. Warady B, Chadha V. Chronic kidney disease in children: The global perspective. *Pediatr Nephrol* [en línea]. 2007 [citado 3 Mayo 2018]; 22: 1999-2009. doi: 10.1007/s00467-006-0410-1
11. Collins AJ, Foley R, Herzog C, Chavers B, Gilbertson D, Ishani A, et al. United States renal data system 2007 annual data report abstract. *AJKD* [en línea]. 2008 [citado 5 Mayo 2018]; 51(1): 6-7. doi: 10.1053/j.ajkd.2007.11.001
12. Mitsnefes MM, Laskin BL, Dahhou M, Zhang X, Foster B. Mortality Risk Among Children initially treated with dialysis for end-stage kidney disease, 1990-2010. *JAMA* [en línea]. 2013 [citado 16 Mayo 2018]; 309 (18): 1921-1929. doi: 10.1001/jama2013.4208
13. Kari JA, Desoky SM, Farag YM, Singh AK. Predictors of renal replacement therapy and mortality in children with chronic kidney disease. *Saudi Med J* [en línea]. 2015 [citado 27 Abr 2018]; 36 (1): 32-39. doi:10.15537/smj.2015.1.9774
14. Shorff R, Ledermann S. Long-term outcome of chronic dialysis in children. *Pediatr Nephrol* [en línea]. 2009 [citado 20 Mayo 2018]; 24: 463-474. doi: 10.1007/s00467-007-0700-2
15. Madeiros M, Muñoz R. Kidney disease in childre. A public health problem. *Bol Med Hosp Infant Mex* [en línea]. 2011 [citado 20 Mayo 2018]; 68 (4): 239-241. Disponible en : http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v68n4/en_v68n4a2.pdf
16. Cusumano A, Garcia G, Gonzalez C. The Latin American dialysis and transplant registry: Report 2006.Ethnicity and Disease [en línea]. 2009 [citado 18 Abr 2018]; 19: 3-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19484864>
17. Ataei N, Hosseini M, Baikpour M, Ataei F, Jirandeh H, Bazargani B, et al. Etiology and outcome of chronic kidney disease in iranian children. *Int J Pediatr* [en línea]. 2016 [citado 26 Abr 2018]; 4 (7): 2105-2112. doi: 10.22038/IJP.2016.6977
18. Ali E, Abdelraheem M, Mohamed RM, Hassan EG, Watson AR. Chronic renal failure in Sudanese children: aetiology and outcomes. *Pediatr Nephrol* [en línea]. 2009 [citado 23 Abr 2018]; 24: 349-353. doi: 10.1007/s00467-007-1022-8
19. Zamora I, Sanahuja MJ. Enfermedad renal cronica. Protocol diagn ter pediatr [en línea]. 2008 [citado 23 Mayo 2018]; 21:231-239. Disponible en : https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/21_2.pdf
20. Avendaño LH. Historia de la nefrología en España [en línea]. Barcelona: Sociedad Española de Nefrología; 2012 [citado 27 Mayo 2018]. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-libro-historia-nefrologia>

21. National Kidney Foundation. KDIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Inter* [en línea]. 2013 Jan [citado 22 Mayo 2018]; 3 (1): 136-150. doi: 10.1038/kisup.2012.72
22. Kliegman RM, Stanton BF, Geme ST, Behrman RE. *Nelson tratado de pediatría*. 19 ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
23. Gulati S. Chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol* [en línea]. 2018 [citado 28 Mayo 2018]; 4: 210-215. Disponible en: <https://emedicine.medscape.com/article/984358-clinical>
24. Hattori S, Yosioka K, Honda M, Ito H. The 1998 report of the japanese national registry data on pediatric end stage renal disease patients. *Pediatric Nephrol* [en línea]. 2002 [citado 19 Mayo]; 17: 456-461. doi: 10.1007/s00467-002-0848-8
25. Lagomarsimo E, Valenzuela A, Cabagnaro F, Solar E. Chronic renal failure in pediatrics 1996. *Pediatr Nefrol* [en línea]. 1999 [citado 20 Mayo 2018]; 13: 288-291. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10454775>
26. Repetto H, Gordillo G. Insuficiencia renal crónica. En: Gordillo G, Exeni R, de la Cruz J. *Nefrología pediátrica*. 3 ed. Barcelona: Elsevier; 2009: p. 609-631
27. United States Renal Data System. 2015 USRDS annual data report: ESRD in the United States [en línea]. Washington, D.C.: USRDS; 2015 [citado 22 Mayo 2018]; vol. 2 p. 117-390. Disponible en: <https://www.usrds.org/2015/view/>
28. Sociedad Española de Nefrología. Guías de práctica clínica en diálisis peritoneal [en línea]. Madrid: SEN; 2005 [citado 25 Mayo 2018]; Disponible en : http://www.nefro.cl/phocadownload/Registrados/guias_clinicas/Guias%20de%20practica%20clinica%20en%20dialisis%20peritoneal%20Espana%202005.pdf
29. Elorza G. *Diccionario médico Zamora*. 2 ed. Bogotá: Zamora editores Ltda; 2005
30. Fernández J, Gordillo G. Hemodiálisis. En: Gordillo G, Exeni R, de la Cruz J. *Nefrología pediátrica*. 3 ed. Barcelona: Elsevier; 2009: p. 671-683
31. *Diccionario de medicina*. Barcelona: Océano grupo editorial; 1996.
32. Sociedad Chilena de Trasplante. Guías clínicas sociedad chilena de trasplante [en línea]. Santiago, Chile: La Sociedad; 2010 [citado 7 Mayo 2018]. Disponible en: <https://docplayer.es/18446520-Guias-clinicas-sociedad-chilena-de-trasplante-editor-mario-uribe-maturana.html>
33. Vélez C, Restrepo JM. Trasplante renal en pediatría: manejo y complicaciones. En: Restrepo C, Castaño I, Restrepo JM. *Enfoques en nefrología pediátrica*. Cali, Colombia: Catorse SCS; 2010: 251-262.

34. Guatemala. Instituto Nacional de Estadística. Caracterización estadística: república de Guatemala 2012. Guatemala: INE; 2013.
35. Guatemala. Congreso de la República. Código de salud Decreto 90-1997 [en línea]. Guatemala: Congreso de la República; 1997 [citado 18 Mayo 2018]. Disponible en: http://asisehace.gt/media/GT_Codigo_Salud_90_97.pdf
36. Real Academia de la Lengua Española. Diccionario de la lengua española [en línea]. Madrid, España: RAE; 2017 [citado 2 Jun 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/>
37. Fernández P. Análisis de supervivencia [en línea]. La Coruña: Elsevier; 2001 [citado 14 Mayo 2018]. Disponible en: https://www.fisterra.com/mbe/investiga/supervivencia/analisis_supervivencia2.pdf



11. ANEXOS

Instrumento de recolección de datos

| <u>BOLETA PARA RECOLECCIÓN DE DATOS</u> | | No. de boleta |
|--|---|--|
| | | <input style="width: 100px;" type="text"/> |
| <u>A. Datos generales</u> | | |
| 1. No. de registro | <input style="width: 200px;" type="text"/> | |
| 2. Sexo | F <input type="radio"/> M <input type="radio"/> | |
| 3. Edad | <input style="width: 50px;" type="text"/> | |
| | Departamento | Municipio |
| 4. Lugar de procedencia | <input style="width: 150px;" type="text"/> | <input style="width: 150px;" type="text"/> |
| <u>B. Tratamiento</u> | | |
| 1. Fecha de inicio de TRR | <input style="width: 300px;" type="text"/> | |
| 2. TRR inicial | <input style="width: 300px;" type="text"/> | |
| <u>C. Desenlace</u> | | |
| | ¿Cuál? | Fecha |
| 1. Cambio de TRR | <input style="width: 150px;" type="text"/> | <input style="width: 150px;" type="text"/> |
| | <input style="width: 150px;" type="text"/> | <input style="width: 150px;" type="text"/> |
| | <input style="width: 150px;" type="text"/> | <input style="width: 150px;" type="text"/> |
| 2. Traslado | Si <input type="radio"/> No <input type="radio"/> | <input style="width: 200px;" type="text"/> |
| 3. Vivo | <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input style="width: 200px;" type="text"/> |
| 4. Fallecido | <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input style="width: 200px;" type="text"/> |
| 5. Muerte por otra causa | <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input style="width: 200px;" type="text"/> |
| 6. Perdido | <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input style="width: 200px;" type="text"/> |

TRR = Terapia de reemplazo renal

Tabla 11.1 Población y número de fallecidos con ERC en TRR atendidos en FUNDANIER en el periodo 2015-2017

| Características | Número de fallecidos por año N=25 | | | Población específica por año | | |
|---------------------|--------------------------------------|--------------|-------------|------------------------------|---------------|---------------|
| | 2015 n=8 | 2016 n=10 | 2017 n=7 | 2015 n=160 | 2016 n=197 | 2017 n=219 |
| Sexo | | | | | | |
| Femenino | 3 | 6 | 4 | 82 | 96 | 116 |
| Masculino | 5 | 4 | 3 | 78 | 101 | 103 |
| TRR | | | | | | |
| Diálisis peritoneal | 2 | 2 | 3 | 66 | 78 | 75 |
| Hemodiálisis | 6 | 8 | 4 | 84 | 96 | 112 |
| Trasplante | - | - | - | 10 | 23 | 32 |
| Edad | | | | | | |
| 0 a 4 | - | - | - | 1 | 1 | 3 |
| 5 a 9 | 2 | 3 | 1 | 15 | 25 | 34 |
| 10 a 14 | 3 | 3 | 3 | 71 | 81 | 106 |
| 15 a 18 | 3 | 4 | 3 | 73 | 90 | 76 |

TRR= terapia de reemplazo renal