

EL TRANSPLANTE RENAL COMO ALTERNATIVA DE VIDA PARA EL NIÑO CON INSUFICIENCIA RENAL

N. Camacho, M. Sanz de Bremond, A. Sabater, J. Fuentes, V Bartolome.

INTRODUCCION

Con los avances técnicos inmunológicos de las dos últimas décadas, no puede ser considerado el trasplante renal pediátrico como una alternativa a la diálisis, sino como un tratamiento prioritario único capaz de conseguir la integración social y familiar del niño insuficiente renal.

En Abril de 1979 se realiza en el Hospital Infantil La Fe de Valencia el primer Trasplante renal pediátrico. Estos veinte años transcurridos nos permite disponer de una serie de datos para valorar cual es el grado de integración alcanzado por nuestros pacientes.

Para ello elaboramos una encuesta que recoge datos sociales, escolares, profesionales y familiares.

MÉTODO

El estudio se realizó en el Hospital Infantil, mediante entrevista personal con cada paciente, llevada a cabo siempre por la misma persona A.P.G (asistente social) y A.S.R (diplomada en enfermería). Previamente a su cumplimentación se dio libre opción a cada paciente a la no participación en el estudio. En el cuestionario reflejado en la tabla I, se observan los aspectos abordados respecto a familia y sociales como laborales y de estudios.

En cada cuestionario se solicita de cada paciente las observaciones adicionales que estimen oportunas. Los resultados se tabularon y se compararon con los datos demográficos escolares y laborales del País Valenciano, publicados por la Generalitat Valenciana para el año 1994.

MATERIAL

De los 174 niños trasplantados a lo largo de estos veinte años en el Hospital Infantil, 82 pacientes tienen en la actualidad una edad superior a los 18 años. De ellos, se pudo realizar la encuesta a 61 pacientes que representan el 74% del total de los mayores de 18 años. Los 21 pacientes excluidos de la encuesta lo fueron por haber sido trasladados a Centros de Adultos siendo imposible su localización. Ningún paciente se ha negado a la realización de la encuesta. De los 61 pacientes, 53 viven con un injerto funcional, siendo el 12 trasplante en 37 casos (61 %) y 24 (39%) han precisado algún retrasplante. En tratamiento de depuración extrarrenal (6 hemodiálisis y 2 DPCA) permanecen 8.

De ellos, 48 son hombres y 35 mujeres con unas edades comprendidas entre 18-30 años, siendo la edad de inclusión en el Programa Dialisis-Trasplante de 2.8-18 años.

Esto, sin duda, va a establecer un sesgo en los resultados ya que el trasplante es el tratamiento más rehabilitador en la IRT.

RESULTADOS

Pasamos a valorar los resultados de la encuesta:

Se trata de 31 mujeres y 30 hombres en el que la distribución por edades es la siguiente:

- De 18 a 20 años: 7.

- De 21 a 25 años: 22.
- De 26 a 30 años: 26.
- Y de más de 30 años: 6.

La edad de inclusión en el programa de trasplante es como sigue:

- Menos de 5 años: 2.
- De 5 a 10 años: 17.
- De 10 a 15 años: 36 (reflejo de lo que supone la mayor frecuencia de entrada en IRT)
- Más de 15 años: 6.

Hemos elaborado una serie de tablas, en las que quedan reflejados todos los datos escolares, profesionales, sociales y familiares.

Doble respuesta 15.

Preferirían seguir viviendo como hasta ahora 35 (57%) que justifican su deseo porque se sienten a gusto 27, por falta de autonomía personal 5 y no han llegado a pensarlo 3.

NIVEL DE ESTUDIOS ALCANZADOS (n=61)		
	N	PAIS VALENCIA
E. PRIMARIOS/E.G.B.	19 (31 %)	43 %
BUP/COU/F.P./T.G.M.	33 (54 %)	48 %
T. UNIVERSITARIA	9 (14 %)	9 %

ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS		
	N	PAIS VALENCIA
IDIOMAS	15 (24 %)	27 %
INFORMATICA	15 (24 %)	16 %
OTROS	21 (34 %)	6 %

SITUACION LABORAL (n=61)		
	N	PAÍS VALENCIA
ESTUDIANTES	11 (18 %)	36 %
TRABAJO FIJO	10 (16 %)	19 %
TRABAJO PRECARIO	23 (37 %)	14 %
SINTRABAJO	15 (24 %)	17 %
PENSION INVALIDEZ	17 (28 %)	4 %

SITUACION DE CONVIVENCIA (n=61)		
	N	PAÍS VALENCIA
PADRES	52 (85 %)	58 %
PAREJA	6 (10 %)	30 %
SOLOS	2 (3 %)	12 %
AMIGOS	1 (2 %)	-- %

Cambiarían su situación 26 (43%), no pudiendo hacerlo por no disponer de una independencia económica 24 y por comodidad 2.

PERTENENCIA A ASOCIACIONES O GRUPOS (n= 61)

Sí: 21

- ALCER: 7.
- ASOCIACIONES CULTURALES: 8.
- ASOCIACIONES DEPORTIVAS: 4.
- VOLUNTARIADO Y RELIGIOSAS: 4.
- PARTIDOS POLITICOS/SINDICATOS: 3.

ACTIVIDADES INDEPENDIENTES DE LA FAMILIA (n=61)

Sí: 54

NO: 7

OCUPACION DE TIEMPO LIBRE (n=61)

Actividades en grupo como deportes, discotecas, amigos, excursiones y otras individuales como música, leer, familia, cine y manualidades.

VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD (n=61)

Se sienten limitados:

Sí: 28.

NO: 33.

El tipo de limitaciones, esta relacionado siempre con la pérdida de autoestima determinada por el aspecto físico-estético y otros problemas clínicos asociados (medicación, estatura, controles clínicos, etc..).

ESPERANZAS Y MIEDOS RESPECTO A LA ENFERMEDAD

CARNET DE CONDUCIR (n=61)			
		TIENE VEHÍCULO	
MOTO	8	MOTO	10
COCHE	31	COCHE	25

FACTORES DE RIESGO (n=61)	
	N
TABACO	16 (26 %)
ALCOHOL (fines de semana)	16 (26 %)
DROGAS (ocasionalmente)	5 (8 %)

ACTITUD DE LAS MUJERES ANTE EL EMBARAZO (n=31)

- Quieren tener hijos: 29 (93%).
- No pueden tener hijos: 1 (3%).
- No contesta: 1 (3%).
- Les preocupa el embarazo: 25.

CONCLUSIONES

1. A pesar de que el trasplante es la mejor rehabilitación para estos pacientes, el estudio nos demuestra que obviamente las limitaciones siguen existiendo después del TR; muchas de ellas las crean la propia familia y personal sanitario, principalmente por la sobreprotección ejercida sobre ellos. Dicha rehabilitación es buena, pero no total, visto la comparación con la población normal.

ENFERMOS TRASPLANTADOS (N=53)	
No se plantean la vuelta a Diálisis en un futuro	21 (48 %)
La vuelta a Diálisis es una idea fija	14 (26 %)
Piensa alguna vez en la Diálisis pero la rechaza	11 (20 %)
Le preocupa cuando viene a revisiones	5 (9 %)
Le preocupa cuando se siente enfermo	2 (4 %)

ENFERMOS EN DIÁLISIS (n=8)	
Esperan la posibilidad de un trasplante	6 (75 %)
Tiene algunos momentos depresivos	1 (12 %)
No piensa continuamente en el trasplante	1 (12 %)

2. Podemos resaltar como más llamativo, los resultados académicos, que son buenos, debido a la motivación ejercida por el entorno familiar y el personal sanitario y docente del Hospital.

3. Respecto a la situación de convivencia, es importante el porcentaje de pacientes que permanecen en la vivienda familiar, siendo excepcional el que vivan solos y pocos en pareja. Aún cuando en el momento actual existe una tendencia a convivir con los padres por más tiempo, esto se acentúa en nuestros pacientes posiblemente por la sobreprotección familiar.

TABLA I

CUESTIONARIO		Fecha de encuesta _____	
NOMBRE _____		Trasplantes	
F. Nacimiento _____		1 2 3 4	
Domicilio _____		Situación actual:	
		T. Funcionante	
		Hemodiálisis	
		CAPD	
CONVIVENCIA			
1. Padres.			
2. Pareja.			
3. Solo.			
4. Amigos/otros.			
5. Institución.			
ASPIRACIONES Y DESEOS FRENTE A LA EMANCIPACIÓN DEL HOGAR PATERNO			
■ Preferiría vivir como hasta ahora. _____			
■ Preferirían cambiar. _____			
■ Motivos. _____			
NIVEL EDUCACIONAL			
Enseñanza Primaria _____			
E.C.B. _____			
BUP _____			
T. Grado medio _____			
Universitario _____			
Estudios no reglados _____			
SITUACIÓN LABORAL			
■ Estudiantes _____			
■ P. Invalidez _____			
■ Trabajo fijo _____			
■ Trabajo precario _____			
■ Sin trabajo _____			
ENTORNO FAMILIAR			
Padre.		Nivel estudios	Nivel laboral
Madre.		_____	_____
Hermano.	Edad.	_____	_____
Hermano.	Edad.	_____	_____
Hermano.	Edad.	_____	_____
Hermano.	Edad.	_____	_____

FUNCIONAMIENTO SOCIAL

Relaciones sociales.

- Casados _____
- Pareja estable _____
- Relación duradera. _____
- Relaciones esporádicas. _____
- Grupos amigos/as. _____

Relaciones sexuales.

- Si _____
- No _____
- Control natalidad
- Si _____
- No _____

Ocupación del tiempo libre.

Pertenencia a Asociaciones/grupos.

Factores de riesgo.

- Tabaco. _____
- Alcohol. _____
- Drogas. _____

Autonomía personal.

- Carnet de conducir Moto _____ Coche _____
- Tienen: Moto _____
Coche _____
- Organizan actividades independientes de la familia _____

VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD

- Se sienten limitados: Si _____ En qué _____
No _____
- Esperanzas/miedos que sienten en relación con su futuro _____

ACTITUD DE LAS MUJERES ANTE EL EMBARAZO

Les gustaría tener hijos:

- Si _____
- No _____

Preocupaciones por las repercusiones del embarazo:

- Si _____
- No _____