

## **Calidad de vida en niños con Enfermedad Renal Crónica** **Quality of Life in children with Chronic Kidney Disease**

Martínez Camacho, Paulina Leticia <sup>1</sup>  
Reynaga Ornelas, Luxana <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Universidad de Guanajuato, Campus León, División Ciencias de la Salud, Departamento de Enfermería y Obstetricia Sede León, León, Guanajuato, México e-mail: pl.martinez@ugto.mx

<sup>2</sup> Universidad de Guanajuato, Campus León, División Ciencias de la Salud, Departamento de Enfermería y Obstetricia Sede León, León, Guanajuato, México e-mail: luxana@ugto.mx

### ***Resumen***

**Introducción:** Los niños con Enfermedad Renal Crónica (ERC) son susceptibles a desarrollar trastornos biológicos, psicológicos, y de desarrollo causados no sólo por la enfermedad sino también por el tratamiento, afectando la calidad de vida (CV). La OMS define CV como, la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativas e intereses.

**Objetivo:** Evaluar la CV en niños con ERC.

**Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo y transversal en 49 niños, 12 años de edad promedio ( $\sigma$  2.77) con ERC en las modalidades de tratamiento sustitutivo de diálisis peritoneal (DP), hemodiálisis (HD) y trasplante renal (TR). Previa firma de consentimiento informado, se aplicó el cuestionario Test de Calidad de Vida específico para Niños con Enfermedad Renal Crónica (TECAVNER), que evalúa 14 dominios de la CV. El índice de confiabilidad para nuestro estudio fue de  $\alpha$  de Cronbach de 0.828. Los datos se procesaron en software SPSS versión 22.

**Resultados:** Los niños con tratamiento de DP reportaron mayores puntajes (3524) de CV respecto a la mediana, frente a los de HD (3328) y TR (3210). La percepción de la CV en los dominios de actividad física, asistencia escolar, aprendizaje, estado general salud y síntomas de la enfermedad renal fueron estadísticamente significativos.

**Conclusiones:** En la población estudiada, los niños con ERC sometidos a DP perciben mejor CV que los sometidos a tratamiento de HD y TR.

**Palabras clave:** Calidad de vida, Niño, Enfermedad renal crónica.

### ***Abstract***

**Introduction:** Children with Chronic Kidney Disease (CKD) are susceptible to develop biological, psychological, and developmental disorders caused not only by the disease but also by the treatment, affecting as quality of life (QOL). The OMS defines QOL, the personal perception of an individual of their situation in life, within the cultural context and values in which they live, in relation to their objectives, expectations and interests.

**Objective:** To evaluate the QOL in children with CKD.

**Materials and Methods:** A descriptive and cross-sectional study in 49 children of 12 years of average age ( $\sigma$  2.77) with CKD in the modalities of substitution treatment of peritoneal dialysis (PD), hemodialysis (HD) and renal transplantation (RT). After the signing of informed consent, the specific Quality of Life Test Questionnaire for Children with Chronic Kidney Disease (TECAVNER) was applied, which evaluates 14 domains or aspects of the QOL. The reliability index for our study was Cronbach's  $\alpha$  of 0.828. The data was processed with the software SPSS version 22.

**Results:** Children with PD treatment reported higher scores (3524) of QOL compared to the median, compared to HD (3328) and RT (3210). The perception of QOL in the domains of physical activity, school attendance, learning, general health and symptoms of kidney disease were statistically significant.

**Conclusions:** In the studied population, children with CKD undergoing PD perceive better QOL than those undergoing HD and RT treatment.

**Key words:** Quality of life, Child, Chronic kidney disease.

## I. INTRODUCCIÓN

La epidemiología actual muestra cambios importantes en relación con las enfermedades crónicas (EC) en la infancia y la adolescencia, los modelos de atención para los niños con enfermedades crónicas se basan principalmente en eliminar síntomas de la enfermedad, con el objetivo de evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, pero no se evalúa la carga de la enfermedad en los niños y el impacto que pueden tener en el componente mental.<sup>1</sup>

A pesar de los avances tecnológicos para el manejo de las EC, ninguna persona está preparada para enfrentar los cambios que demanda la pérdida de la salud, lo que afecta la percepción de la calidad de vida (CV). En niños con enfermedades crónicas su CV se compromete desde el inicio, durante el primer año de vida, puede afectar el crecimiento y desarrollo al interferir sobre la alimentación, el sueño, las habilidades motoras o las funciones sensoriales. En la última fase del período preescolar, cuando están desarrollando la autonomía, la movilidad y el autocontrol, la enfermedad puede interferir en estas importantes funciones. En la etapa escolar, se puede dificultar la integración; al ausentarse de la escuela por su enfermedad o por el tratamiento y, por tanto, pierden las oportunidades normales para iniciar su socialización y en la adolescencia es a menudo, una época en la que se ponen a prueba los límites de la enfermedad y el cumplimiento de los tratamientos recomendados, en esta etapa la enfermedad puede perjudicar el desarrollo de la independencia, de una mayor sensibilidad en el cuidado de sí mismo, afectan la imagen corporal, así como los planes de futuro.<sup>2</sup>

El interés por estudiar la CV inicia en la década de los 60's, concepto utilizado en ámbitos muy diversos, se trata de un constructo multidimensional, que incorpora aspectos como la salud física, el estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales. La Organización Mundial de la Salud (OMS), definió CV como "La percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses".<sup>3,4</sup>

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) nos permite conocer la percepción del paciente sobre su estado de salud, y los aspectos de su vida que pueden verse afectados por la enfermedad y su tratamiento. Se pueden considerar como indicadores objetivos que repercuten en la CVRS todas aquellas características que dependen del individuo; incluyendo su potencial, talento e intelecto, sin dejar fuera todas aquellas circunstancias externas que le rodean, como su cultura, creencias y estructura socioeconómica, entre otras. Mientras que los aspectos o indicadores subjetivos se determinan por el grado de satisfacción de la persona, las percepciones que tiene sobre su propia vida, el grado de aspiraciones y la autorrealización, a su vez determinantes de los sentimientos positivos o negativos de la vida.<sup>5</sup>

La National Kidney Foundation (NFK por sus siglas en inglés) definió la Enfermedad Renal Crónica (ERC) como la disminución de la función renal, expresada por una tasa de filtrado glomerular  $< 60\text{mL}/\text{min}/1.73\text{m}^2\text{SC}$  o como la presencia de daño renal durante más de 3 meses, manifestada en forma directa por alteraciones histológicas en la biopsia renal o en forma indirecta por marcadores de daño renal como albuminuria o proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen.<sup>5</sup>

Actualmente la enfermedad renal crónica es un problema de salud pública mundial, con una incidencia y prevalencia crecientes, con un mal pronóstico y alto costo. Datos publicados señalan que en América Latina la incidencia de ERC tiene un amplio rango de 2,8 a 15,8 casos nuevos por millón de habi-

tantes menores de 15 años; y que entre el 1 y 3% de los niños presentan limitaciones físicas que alteran significativamente su vida diaria. La mayoría de la información epidemiológica se origina a partir de los datos disponibles sobre pacientes en estadio terminal.<sup>6</sup>

Existen pocos datos sobre la incidencia y prevalencia de ERC en la población pediátrica en México, a través del estudio de Malaquías López (UNAM) publicada en el 2010 arroja una cifra de 25,000 niños con ERC. También menciona los costos en el sector salud de tratamiento por hemodiálisis \$150,000.00 anuales por paciente, en diálisis \$110, 000.00 anuales y trasplante tiene un costo de \$250, 000.00. Esto conduce a altos costos para el sector salud como consecuencia de la complejidad del tratamiento y de los recursos terapéuticos.<sup>7</sup>

En las últimas décadas, nuevas terapias médicas y dialíticas han permitido un mejor manejo y pronóstico de niños con ERC, sin embargo, aún no se logra prevenir efectivamente el retraso del crecimiento, la anemia, las alteraciones del metabolismo mineral, manteniéndose inaceptables las tasas de morbilidad en esta población lo que representa un reto para los sistemas de salud. Es de suponer que el niño con ERC es un individuo vulnerable e inestable debido a los múltiples factores a los que debe adaptarse para sobrellevar su patología afectando permanentemente la CV.<sup>8</sup>

Es así que en el 2010 Aparicio López y colaboradores desarrollaron un instrumento de medición de la CV de los pacientes pediátricos con ERC, basado en trabajos realizados en adultos con ERC (KDQOL-SFTM) y en el test de CV para niños con epilepsia (CAVE) adaptándolo a niños con ERC al que se denominó Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal (TECAVNER), con una fiabilidad de 0.925 de acuerdo con el coeficiente alfa de Cronbach. Además, ha sido utilizado por diversos autores en poblaciones de Europa, de Estados Unidos de América y población de América Latina.<sup>9</sup>

El objetivo de nuestro estudio fue evaluar la calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica.

## I. MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo descriptivo, transversal y prospectivo, la muestra estuvo conformada por disponibilidad de 49 niños, de 12 años de edad promedio ( $\alpha$  2.77) se incluyeron a todos los niños con ERC que acudieron al Hospital Pediátrico de tercer nivel, para recibir su tratamiento sustitutivo de diálisis peritoneal (DP), Hemodiálisis (HD) y trasplante renal (TR); no se incluyeron a niños que por su gravedad les fue imposible contestar el test y se excluyeron a los niños, padres o tutores que durante el estudio fue su deseo retirarse del estudio. Previa autorización (No. de registro R-2015-1002-22) por el Comité de Investigación y Ética en Investigación del Hospital en León Guanajuato, a todos los participantes, padres o tutores se les informó de manera oral y por escrito la estructura del proyecto se solicitó la autorización a por medio del consentimiento informado, en el cual se especificaban las características del proyecto, que voluntariamente aceptaron y firmaron para la aplicación del instrumento Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal (TECAVNER).

Cabe señalar que la presente investigación se apega a los lineamientos establecidos en los principios generales de las Declaraciones de Helsinki, y la Ley General de Salud en materia de investigación en

salud, con lo establecido en el Título Segundo, Capítulo I de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud, en apego al artículo 13, 16, 20, requirió necesariamente de consentimiento informado por escrito, aceptación tácita de contestar el test y se garantizó la confidencialidad absoluta de la identidad de los participantes. El proyecto tuvo riesgo nivel I de acuerdo con lo establecido en el Artículo 17, no se manejaron químicos, formas de energía o material biológico que pudieran representar algún riesgo para las personas participantes de la investigación, los investigadores y/o sus familias y el entorno, por lo que no conllevó ningún riesgo de bioseguridad. Asimismo, este proyecto se apego a los artículos 113, 114, 116 y 120 del Título Sexto, Capítulo Único de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud.

El TECAVNER, que determina el estado general de salud, estado físico, dolor, estado vital y nos proporciona la percepción de los pacientes sobre la CV, está dividido en 14 dominios y algunos de ellos con varios ítems con formato de respuesta tipo Likert que se califican de 0 a 100, dándonos como puntuación máxima 5,700, que corresponde a una mejor CV. El test se aplicó durante el periodo de 10 de agosto al 30 de octubre del 2015 de manera directa a los pacientes mayores de 8 años y a los padres o tutores en niños menores de la edad antes mencionada, con apoyo en las preguntas de difícil comprensión por parte del encuestador. La validez del instrumento ha sido estudiada en una población infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, mediante el coeficiente de alfa de Cronbach es de 0.925.

Se utilizó el paquete IBM SPSS Statistics versión 22 para crear una base de datos, posteriormente se realizó el análisis de la información mediante estadística descriptiva, para identificar la distribución de las variables. Se realizó un análisis para demostrar correlaciones entre las variables dependientes y la modalidad de tratamiento. Determinamos la fiabilidad del cuestionario mediante el coeficiente alfa de Cronbach arrojando como resultado 0.828.

## II. RESULTADOS

Participaron un total de 49 paciente pediátricos de los cuales el 57% fueron del género femenino y 43% masculino, el promedio de edad fue de 12.06 años ( $DE \pm 2.77$ ), con edad mínima de 6 años y máxima de 15 años. Del total de niños 53.1% corresponden al tratamiento de diálisis peritoneal, el 30.61% a hemodiálisis y el resto son de trasplante renal.

En la *tabla 1* se muestran las 12 dimensiones que componen el TECAVNER, se observan puntajes ligeramente bajo en las medias de los dominios: percepción general del estado de salud, actividad física, asistencia escolar y aprendizaje.

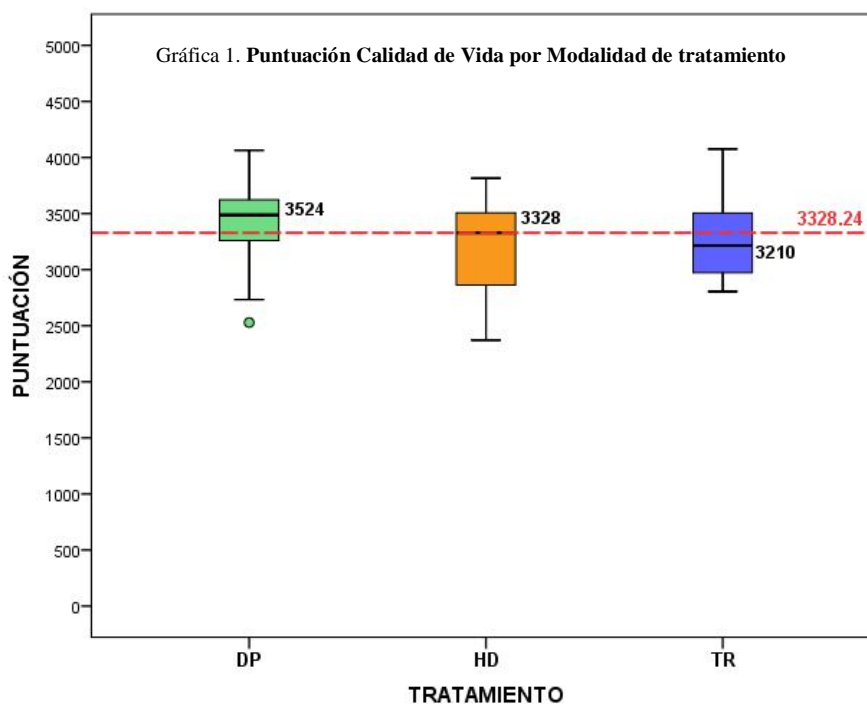
Se puede observar que los pacientes en modalidad de DP (3524) perciben una mejor puntuación de CV respecto a la mediana (3328.24), frente a los de HD (3328) y TR (3210) este último incluso por debajo del promedio general (*Gráfico 1*).

De los 14 dominios analizados en 11 de éstos, los pacientes de DP obtuvieron mejor puntuación que cualquier otra modalidad. Por tanto se puede deducir que los pacientes pediátricos con DP perciben una mejor CV no así en HD y TR.

Tabla 1 ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS POR DOMINIO n=49

<b>Dominio</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>	<b>Puntuación tecavner</b>
Percepción general del estado de salud	50	200	129,59	37,386	200
Actividad física	0	600	348,98	151,551	600
Asistencia escolar	0	100	53,57	35,355	100
Aprendizaje	0	100	58,67	32,496	100
Autonomía	0	100	67,35	30,705	100
Relación social	0	100	77,55	27,121	100
Dolor	0	100	74,29	27,988	100
Estado mental	620	1100	818,37	110,139	1200
Afección emocional	50	400	211,22	95,069	400
Síntomas de la Enf. Renal	0	450	136,82	104,900	900
Efectos de la Enf. Renal	175	1400	971,53	260,191	1400
Tiempo de asistencia medica	218	500	380,31	79,899	500
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>	<b>2371</b>	<b>4075</b>	<b>3328,24</b>	<b>399,574</b>	<b>5,700</b>

En la gráfica 1 pueden observarse las puntuaciones de la percepción de la Calidad de Vida en las distintas modalidades de tratamiento, la caja verde representa a los de diálisis peritoneal (DP), en naranja los de hemodiálisis (HD) y en azul a los de trasplante renal (TR), la línea punteada en rojo representa la media general y la línea horizontal remarcada en negro dentro de las cajas la mediana, los bigotes de las cajas representan los máximos y mínimos.



De los 14 dominios analizados en 11 de éstos, los pacientes de DP obtuvieron mejor puntuación que en cualquier otra modalidad. Por tanto se puede deducir que los pacientes pediátricos con DP perciben una mejor CV no así en HD y TR. Müslüm Kul reporta que el trasplante renal fue el tratamiento preferido por la mejora resultante en la CV lo cual difiere con nuestros resultados ya que la mejor percepción de la CV la presentan los niños con DP. López Soto concluye que los niños con ERC tienen una peor CV comparada con los demás enfermos crónicos, además menciona que los niños trasplantados o en tratamiento conservador refieren una mejor CV que los sometidos a DP/HD lo cual difiere con nuestros resultados. La CV se ve afecta por la enfermedad y por los efectos adversos del tratamiento en donde el entorno social y familiar desempeña un papel importante; sus mediciones están basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia a su enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo, se basa en mediciones subjetivas y objetivas donde se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables como los cuestionarios.

### III. CONCLUSIONES

El grado de afección de la CV no siempre se relaciona con la gravedad de la enfermedad, sino que otros factores como los emocionales, cognitivos y sociales influyen en ella dado su carácter dual subjetivo-objetivo. Se ha encontrado que los pacientes pediátricos con ERC en general tienen una mala CV con respecto a la CV de la población general y otras enfermedades crónicas.

Los niños sometidos a DP perciben mejor calidad de vida que los sometidos a tratamiento de HD y TR.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. López Soto Pablo Jesús (2012) Calidad de Vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica. *Enferm Nefrol* [Internet]. [citado 2017 Mayo 30]; 15(4):243-254. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842012000400002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842012000400002)
2. Galán, Isolina Riaño. (2017). Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 8 (1): 86–93.
3. González Pérez, U. (2002). El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 28(2), 157-175. Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662002000200006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662002000200006)
4. Aparicio L. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. (Tesis Doctoral) Departamento de Pediatría. Universidad Complutene. Madrid 2003.
5. National Kidney Foundation. K/DOQI (2002) Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Kidney Disease Outcome Quality Initiative*. *Am J Kidney Dis* 39 (suppl 1): S1-S266, 2002.

6. Navarrete B. Anyela, Alvarado R. Herly. La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 2013; VIII(8): 175-186
7. Medeiros, Mara, Andrade Veneros, Gioconda Daniela, Toussaint Martínez de Castro, Georgina, Ortiz Vásquez, Lourdes, Hernández Sánchez, Ana María, Olvera, Nadia, Obrador Vera, Gregorio Tomás, & Velásquez Jones, Luis. (2015). Prevalencia de enfermedad renal en niños aparentemente sanos con antecedente familiar de terapia de reemplazo renal. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 72(4), 257-261. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1016/j.bmhmx.2015.07.004>
8. Cano Sch Francisco, Rojo L Angélica, Ceballos O María Luisa. Enfermedad renal crónica en pediatría y nuevos marcadores moleculares. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2012 Abr [citado 2017 Mayo 19] ; 83(2): 117-127. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062012000200002](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062012000200002).
9. Aparicio López Cristina, Fernández Escribano A., Garrido Cantanero G., Luque de Pablos A., Izquierdo García E.. Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología (Madr.)* [Internet]. 2010 [citado 2017 abril 22]; 30(2): 168-176. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-desarrollo-un-cuestionario-espanol-medida-calidad-vida-pacientes-pediatricos-con-X0211699510036186>.