

Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento

C. Aparicio López¹, A. Fernández Escribano, E. Izquierdo García, A. Luque de Pablos, G. Garrido Cantanero²

Servicio de Nefrología Infantil. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. ¹ Hospital de Getafe. Madrid.

² Organización Nacional de Trasplantes

Nefrología 2010;30(2):177-84

RESUMEN

Introducción: La enfermedad renal crónica (ERC) modifica la vida del paciente y afecta de manera especial a los niños en su etapa de desarrollo personal. En adultos se ha demostrado peor calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), sobre todo en hemodiálisis (HD); sin embargo, hay muy pocos datos objetivos sobre CVRS en niños con ERC, la mayoría obtenidos una vez superada la infancia de estos enfermos o con cuestionarios genéricos que no permiten discriminar cambios en una enfermedad específica.

Objetivos: Conocer cómo perciben nuestros pacientes su estado de salud midiendo la CVRS y sus áreas más afectadas. Determinar la influencia de los distintos tratamientos y la concordancia entre la opinión de los niños y de sus padres. **Material y métodos:** Estudio transversal en 71 niños (33 sometidos a trasplante, 11 en diálisis peritoneal, cinco en HD y 22 en tratamiento conservador) y en sus padres. Utilizamos un cuestionario específico desarrollado por nosotros para la medida de CVRS en niños con ERC. En los menores de 9 años sólo contestaron los padres. **Resultados:** Los niños en HD refieren una peor CVRS, seguidos de los pacientes en diálisis peritoneal (DP) y de los sometidos a trasplante (TX), y la mejor CVRS se obtiene en los pacientes sometidos a tratamiento conservador. Los aspectos que más se ven alterados son la actividad física y la asistencia escolar, sobre todo en HD, hecho en el que coinciden padres e hijos. La concordancia entre padres e hijos fue buena en los mayores de 15 años, existiendo discordancia en los niños de 9 a 15 años.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud. Niños. Cuestionario específico. Enfermedad renal.

Correspondencia: Cristina Aparicio López
Servicio de Pediatría. Nefrología Pediátrica.
Hospital Universitario de Getafe. Madrid.
cris_aparicio@wanadoo.es

Measurement of health related quality of life in children with chronic kidney disease using a specific test. Influence of treatment

ABSTRACT

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) affects the daily life of the child especially during the stage where their personal development takes place. Adult renal patients have a demonstrated worse health related quality of life (HRQL) mainly under hemodialysis (HD), however there are few published data about HRQL in children with CKD, most of them obtained after patient's childhood or with generic tests that do not discriminate changes in a specific disease.

Objective: To assess how our patients perceive their health by measuring the HRQL and its most affected domains. To determine how the different therapies affect the child with CKD and the agreement on the opinion between children and their parents. **Material and methods:** We included 71 CKD children and their parents in a cross-sectional study (33 transplanted, 11 peritoneal dialysis [PD], 5 HD, 22 conservative treatment). We used a specific quality of life test for CKD children that we had previously developed (TECAVNER). If the child was younger than 9 years, only their parents completed the survey. **Results:** Children on HD refer a worse HRQL followed those who underwent PD and those transplanted. The best HRQL was obtained in children with conservative treatment. Both parents and children agree that the domains more frequently affected are physical activity and school attendance especially those on HD. The way the adolescents 15 years and older perceived their health was similar to that of their parents. This was not the case in the younger group, 9 through 15 years.

Key words: Health-related quality of life. Children. Specific disease questionnaire. Kidney disease.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) diagnosticada en la infancia se va a mantener y va a modificar toda la vida del paciente¹. El niño debe asumir una dependencia de la

familia para sus cuidados y del hospital para las revisiones periódicas que en la mayoría son muy frecuentes. Se le realizan extracciones, debe seguir una dieta que restringe alimentos y a veces líquidos y toma distintos fármacos varias veces al día. Además, presenta síntomas como pérdida de apetito y retraso en la maduración sexual. Todo ello obliga a cambiar y adaptar la vida cotidiana aprendiendo a convivir con la enfermedad en una etapa de la vida que de por sí es cambiante y en la que se produce el desarrollo hacia la edad adulta¹. Los aspectos que más preocupan a los niños son el crecimiento y la apariencia física, así como el tiempo que dedican a la enfermedad por controles médicos e ingresos hospitalarios que suponen una ruptura con su vida habitual, actividad física, escolar y social.

Mientras que en adultos con ERC la calidad de vida (CV) es un tema muy estudiado^{2,3}, en los niños con enfermedad renal pocas veces se mide de forma objetiva la CV; la mayoría de los estudios se limitan a adolescentes y emplean instrumentos de medida específicos para adultos con enfermedad renal o escalas genéricas de CV relacionada con la salud (CVRS) no específicas de enfermedad renal^{4,5}. En un trabajo previo, estudiamos la CV de nuestros pacientes con el cuestionario genérico MOS-SF-20⁶. Encontramos que los pacientes en hemodiálisis (HD) tenían, en general, una peor CV que los que seguían una diálisis peritoneal (DP), tratamiento conservador o habían recibido un trasplante (TX). Al no ser las escalas genéricas apropiadas para medir cambios dentro de una enfermedad concreta, ni diferencias entre los distintos tratamientos aplicados (HD, DP, TX), nos planteamos la necesidad de desarrollar un cuestionario específico para niños con ERC y poder estudiar la CVRS de nuestra población, ya que hasta el momento no existe ningún instrumento de medida para esta población en español. Este cuestionario se describe con detalle en un trabajo adjunto⁷. Actualmente el grupo de Goldstein está trabajando en un cuestionario específico en inglés⁵.

En la actualidad existen numerosos avances científicos y terapéuticos, pero siguen siendo pocos los recursos que se emplean en la asistencia psicológica de los pacientes y de sus familias.

El objetivo de nuestro estudio fue medir la CVRS de los niños con ERC, entendiendo ésta como un concepto multidimensional que se refiere a cómo el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud e incluye el bienestar físico, psíquico y social^{8,9}. También quisimos definir las áreas más afectadas y la influencia que tienen los distintos tratamientos empleados, para poder intervenir sobre ellas y, por tanto, tratar de mejorar su CV, ayudarles a vivir con su enfermedad y disminuir sus limitaciones, lo que podrá acompañarse de una recuperación de los deseos de vivir y soñar^{10,11}.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio transversal cuya población accesible fueron los niños atendidos en la Sección de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid). Se incluyeron 71 pacientes con ERC (más de 3 meses de evolución), 22 en tratamiento conservador, 33 portadores de injerto renal, y 16 con terapia sustitutiva: 11 DP y 5 HD. Todos los pacientes participaron de forma voluntaria en el estudio, dando el consentimiento para su inclusión tras una explicación verbal previa.

Utilizamos el cuestionario específico de CV para niños con enfermedad renal (TECAVNER) desarrollado por nosotros y descrito con detalle en un trabajo adjunto⁷. Consta de 14 dominios. Su fiabilidad determinada por el coeficiente alfa de Cronbach es de 0,92. Sus principales limitaciones provienen de no haberse realizado el test-retest ni la validez de constructo. Es contestado por los niños mayores de 9 años y por sus padres de forma independiente y en los menores de 9 años sólo por sus padres.

Se recogieron: *a*) variables sociodemográficas: edad, estado civil, estudios y situación laboral de los padres, nivel social, tipo de vivienda, número de hermanos, situación laboral de los pacientes mayores de edad, escolarización y retraso escolar, y *b*) datos clínicos: edad de los pacientes, edad de inicio de la enfermedad y tiempo de evolución de la misma, diagnóstico de la enfermedad de base y tipo de tratamiento actual.

En el análisis estadístico la descripción de las variables cuantitativas se expresa como media y desviación estándar (DE) y las cualitativas como porcentaje o frecuencia. Se realizó un análisis simple o bivalente para demostrar asociaciones, empleando el test de la χ^2 para variables cualitativas y el test exacto de Fisher cuando no se pudo realizar éste. Para comparar medias de grupos independientes se utilizó el ANOVA con su versión no paramétrica (Kruskal-Wallis) cuando la muestra fue menor de 30 o las varianzas no fueron homogéneas.

Determinamos la fiabilidad del cuestionario mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Se ha analizado la concordancia entre las respuestas de los niños mayores de 9 años y las de sus padres mediante el coeficiente de correlación intraclase con su CCI al 95%. Este coeficiente se utiliza para determinar el acuerdo entre dos grupos distintos que utilizan la misma escala. Valores mayores de 0,9 significan un excelente acuerdo y valores de 0 significan desacuerdo total.

RESULTADOS

En las tablas 1 y 2 se exponen los datos sociodemográficos, enfermedad de base y tratamiento, escolarización, retraso escolar y nivel de estudios, número de ingresos y días de ingreso los 6 meses previos. De los 71 niños del estudio 42 eran

mayores de 9 años y, de ellos, 11 recibían tratamiento conservador, 4 DP, 2 HD y 25 eran portadores de trasplante renal.

En las tablas 3 a 5 se detalla el resultado del cuestionario TECAVNER, global y según el tipo de tratamiento, contestado por los niños mayores de 9 años y por los padres de todos los niños independientemente de la edad (TECAVNERCP). El cuestionario tiene muy buena consistencia interna, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,925 si es contestado por los niños y de 0,915 si responden los padres.

Para determinar la concordancia o acuerdo entre padres e hijos dividimos a éstos en tres grupos de edad. No existió concordancia en ningún dominio del test en los niños de 9 a 12 años y sólo en relación social en los de 12 a 15 años, con un CCI de 0,71. Sí se obtiene concordancia entre padres e hijos en el grupo de mayor edad (mayores 15 años) en actividad física, dolor, asistencia escolar, aprendizaje, bienestar emocional, fatiga-energía y efectos de la enfermedad renal con CCI superior a 0,7, por tanto, bueno.

En la tabla 3 destaca una leve menor puntuación en todos los dominios en los cuestionarios contestados por los padres respecto a los contestados por los niños, siendo la diferencia mayor en el dominio actividad física (404-459), estado cognitivo (160-245) y afectación emocional por la enfermedad renal (249-310).

Los distintos dominios se ven afectados en mayor o menor grado según la modalidad terapéutica. Los niños reflejan diferencias significativas entre HD y TX o tratamiento conservador (tablas 4 y 6) en actividad física, asistencia escolar, relación social, síntomas de enfermedad renal y CV total. Actividad física (HD 150,0 frente a tratamiento conservador 490,9; $p < 0,013$) (HD 150,0 frente a TX 492,0; $p < 0,01$); asistencia escolar (HD 12,5 frente a tratamiento conservador 75; $p < 0,01$) (HD 12,5 frente a TX 67; $p < 0,01$); relación social (HD 50,0 frente a tratamiento conservador 90,9; $p < 0,01$) (HD 50,0 frente a TX 89,0; $p < 0,017$); calidad de vida total (HD 3.353,2 frente a TX 4663,34; $p < 0,044$) (HD 3.353,2 frente a tratamiento conservador 4.776,3; $p < 0,034$). Los síntomas de la enfermedad renal son más acusados en HD y DP que en tratamiento conservador o en sometidos a TX (HD 562,5 frente a tratamiento conservador 813,6; $p < 0,01$) (HD 562,5 frente a TX 835,0; $p < 0,01$) (DP 700,0 frente a TX 835,0; $p < 0,041$). En aprendizaje, fatiga-energía, estado cognitivo, afectación emocional por la enfermedad renal, efectos de la enfermedad renal y tiempo dedicado a la asistencia médica, los hemodializados, aunque sin diferencias significativas, están en peor situación. Sólo en salud general y autonomía, los pacientes en DP tienen peores puntuaciones que en HD. En cuanto al dolor, los pacientes en HD refieren menor intensidad del mismo siendo muy similar en los otros tres grupos de tratamiento, aunque algo mayor en los sometidos a trasplante. La CV global referida por los niños (tabla 4) es peor en HD seguida de DP y casi similar en TX que en tratamiento conservador.

Tabla 1. Datos sociodemográficos

Distribución por sexo (n = 71)	
- Varón	39 (55%)
- Mujer	32 (45%)
Edad del niño, años (n = 71) (DE)	12,8 (6,4)
Edad de inicio de la enfermedad (n = 71) (DE)	3 (3,6)
Edad de inicio de la IRC (n = 65) (DE)	4,4 (4,3)
Edad de la madre, años (n = 71) (DE)	41,6 (7,8)
Edad del padre, años (n = 71) (DE)	44,5 (8,1)
Número de hermanos (n = 71)	1,5 (1,1)
Nivel social (n = 71)	
- Medio	51 (71,8%)
- Alto	8 (11,2%)
- Bajo	12 (17%)
Estado civil de los padres	
- Casado	66 (93%)
- Separado	4 (5,6%)
- Soltero	1 (1,4%)
Nivel de estudios	
Madre (n = 71)	
- Primaria	40 (56,3%)
- Secundaria	14 (19,7%)
- FP	9 (12,7%)
- Universitarios	8 (11,3%)
Padre (n = 71)	
- Primaria	37 (52,2%)
- Secundaria	11 (15,5%)
- FP	5 (7%)
- Universitarios	18 (25,3%)
Niño (>36 meses) (n = 65)	
- Preescolar	7 (10,8%)
- Primaria	25 (38,4%)
- Secundaria	23 (35,4%)
- FP	7 (10,8%)
- Universitarios	3 (4,6%)
Retraso escolar, niños (n = 65)	
- Sí	23 (35,4)
- No	42 (64,6%)
Retraso escolar debido a la enfermedad (n = 23)	
- Sí	18 (78,3%)
- No	5 (21,7%)
Trabajo	
Madre (n = 71)	
- Trabaja	27 (38%)
- No trabaja	43 (60,6%)
- Paro	1 (1,4%)
Padre (n = 71)	
- Trabaja	64 (90,1%)
- No trabaja	4 (5,6%)
- Paro	1 (1,4%)
- No contesta	2 (3,9%)
Niño >16 años (n = 26)	
- Trabaja	4 (15,4%)
- No trabaja	22(84,6%)
- Paro	0

Tabla 2. Datos clínicos

Modalidad de tratamiento (n = 71)	
- Hemodiálisis	5 (7%)
- Diálisis peritoneal	11 (15,5%)
- Trasplante renal	33 (46,5%)
- Conservador	22 (31%)
Enfermedad de base	
- Uropatías	31 (44%)
- Glomerulopatías	3 (4%)
- Enfermedades quísticas	8 (11%)
- Síndrome nefrótico	12 (17%)
- Otras	17 (24%)

Tabla 3. Resultados TECAVNER (niños) y TECAVNERCP (contestado por padres)

	TECAVNER	TECAVNERCP
Salud general	123,80 (43,89)	117,54 (59,03)
Actividad física	459,52 (157,81)	404,48 (182,93)
Dolor	80,00 (27,59)	76,72 (25,96)
Asistencia escolar	65,48 (22,73)	61,74 (29,16)
Aprendizaje	70,24 (21,55)	67,21 (23,13)
Autonomía	84,52 (16,52)	73,55 (25,71)
Relación social	86,90 (18,51)	83,96 (20,74)
Bienestar emocional	471,43 (104,26)	453,58 (103,50)
Fatiga-energía	218,57 (56,64)	209,55 (64,70)
Estado cognitivo	245,71 (55,92)	160,90 (42,84)
Afectación emocional por enfermedad renal	310,19 (88,33)	249,63 (102,53)
Síntomas de enfermedad renal	803,57 (110,09)	788,25 (119,06)
Efectos de la enfermedad renal	1101,21 (210,87)	1073,82 (209,56)
Tiempo de asistencia médica	456,86 (56,58)	440,56 (81,57)
Total	4592,32 (703,34)	4407,63 (716,66)

Las respuestas de los padres respecto a la CV de sus hijos aparecen reflejadas en las puntuaciones de la tabla 5. Según el tratamiento establecido encontramos diferencias significativas en los dominios: actividad física, asistencia escolar, aprendizaje, afectación emocional por la enfermedad renal, síntomas de la enfermedad renal, tiempo dedicado a la asistencia médica y en la calidad de vida total, apreciándose mejor CVRS en tratamiento conservador. Actividad física (conservador 542,85 frente a TX 390,32; p <0,01) (conservador 542,85 frente a DP 281,81; p <0,023) (conservador 542,85 frente a HD 120,00; p <0,01). Asistencia escolar (conservador 81,25 frente a TX 58,87; p <0,011) (conservador 81,25 frente a DP 52,27; p <0,01) (conservador 81,25 frente a HD 12,50; p <0,01). Aprendizaje (conservador 76,19 frente a HD 45; p

<0,03). Afectación emocional por la enfermedad renal (HD 115,00 frente a conservador 303,57; p <0,01) (HD 115,00 frente a TX 242,74; p <0,028). Síntomas de la enfermedad (DP 680,00 frente a conservador 811,90; p <0,017) (DP 680,00 frente a TX 808,87; p <0,013). Tiempo dedicado a la asistencia médica (HD 313,20 frente a conservador 474,01; p <0,01) (HD 313,20 frente a TX 808,87; p <0,01). Calidad de vida total (conservador 4.724,48 frente a DP 3.965,83; p <0,023) (conservador 4.724,48 frente a HD 3579,43; p <0,019). Los dominios de autonomía y efectos de la enfermedad renal son mejores para los pacientes con tratamiento conservador, seguidos de TX y DP, y peores para los que siguen HD. Los sometidos a TX poseen una mejor salud general, y peor los que siguen DP. En cuanto al dolor también son los sometidos a DP los que sufren mayor intensidad del mismo, seguidos de los sometidos a TX, HD y tratamiento conservador (tabla 7). En salud general, los niños que han recibido TX obtienen la mejor puntuación, mientras que los sometidos a HD y, en especial, los tratados con DP, expresan un peor estado de salud.

DISCUSIÓN

La CV de un individuo es la percepción que éste tiene de su propia vida y circunstancias, y en ella influyen tanto factores objetivos como subjetivos; entre éstos, las expectativas individuales y el entorno social y familiar desempeñan un papel fundamental. La CVRS mide el impacto en el individuo de la enfermedad y sus consecuencias tanto desde el punto de vista físico como social o psíquico. Los niños han sido considerados generalmente incapaces de responder sobre su propia CV y, por esta razón, la mayoría de los estudios se han basado exclusivamente en la opinión de sus padres. Sin embargo, la percepción de los niños y de sus padres no tiene por qué ser la misma, por lo que debe tenerse en cuenta cómo sienten los niños su propia enfermedad y tratamientos. Por tanto, creemos que cualquier evaluación actual de la CV en niños debería contar con su opinión. Aunque los nefrólogos pediátricos siempre han estado sensibilizados por la adaptación del niño a la ERC, la ausencia de métodos específicos de medida de CV en esta edad ha dificultado su estudio. En un estudio reciente, McKenna et al.⁴ comparan la CV de 59 niños con ERC (27 sometidos a TX, 12 en diálisis y 20 en tratamiento conservador). Parten de la hipótesis de una peor CV en diálisis, pero encuentran que la escolarización y el estado emocional son mejores en diálisis que en los niños sometidos a TX, aún sin diferencias significativas. Como ellos mismos apuntan, la utilización del cuestionario PedsQL puede no discriminar entre diferentes tratamientos al tratarse de un cuestionario genérico no específico para enfermedad renal. El cuestionario genérico sí les ha permitido comparar a niños sanos con niños con ERC y han encontrado las diferencias esperadas, con peor CV en los enfermos. En otro estudio español muy reciente, realizado por Riaño-Galán et

Tabla 4. TECAVNER según modalidad terapéutica (niños mayores de 9 años)

	Conservador	DP	HD	TX
Salud general	127,3 (45,3)	75,0 (61,2)	100,0 (35,3)	132,0 (37,1)
Actividad física	490,9 (137,5)	325,0 (150,0)	150,0 (71,7)	492,0 (138,2)
Dolor	80,0 (28,3)	80,0 (16,3)	100,0 (0,0)	78,0 (29,9)
Asistencia escolar	75,0 (15,8)	56,2 (12,5)	12,5 (17,8)	67,0 (21,3)
Aprendizaje	72,7 (23,6)	75,0 (20,4)	50,0 (0,0)	70,0 (21,6)
Autonomía	90,9 (12,6)	68,7 (12,5)	87,5 (17,8)	84,0 (17,5)
Relación social	90,9 (16,8)	81,2 (12,5)	50,0 (35,3)	89,0 (16,2)
Bienestar emocional	480,0 (115,9)	435,0 (105,0)	280,0 (28,3)	488,8 (89,1)
Fatiga-energía	240,0 (47,3)	200,0 (63,2)	140,0 (28,3)	218,4 (56,8)
Estado cognitivo	250,9 (53,9)	265,0 (10,0)	200,0 (84,9)	244,0 (59,7)
Afectación emocional por enfermedad renal	329,5 (94,7)	262,5 (77,7)	212,5 (17,7)	317,0 (86,2)
Síntomas de enfermedad renal	813,6 (112,6)	700,0 (84,2)	562,5 (265,2)	835,0 (62,5)
Efectos de la enfermedad renal	1.159,1 (243,4)	1.016,7 (118,1)	1.000,0 (35,4)	1.094,0 (211,7)
Tiempo de asistencia médica	475,4 (36,4)	449,6 (49,4)	408,2 (11,6)	453,7 (65,09)
Total	4.776,3 (17,7)	4.151,8 (505,4)	3.353,2 (412,7)	4.663,3 (637,3)

DP: diálisis peritoneal; HD: hemodiálisis; TX: trasplante.

al.¹², también con un cuestionario genérico (CHIP-AE), se estudia la CV de 81 adolescentes con enfermedad renal (68 sometidos a TX y 13 en diálisis), comparándola con la de la población sana. Los sometidos a diálisis, DP y HD, refieren una peor satisfacción con su salud que los sanos y los sometidos a TX; no estudian diferencias entre DP y HD, y no encuentran diferencias entre sometidos a TX y población sana¹². En el trabajo previo realizado por nuestro grupo en la misma población de pacientes, con el cuestionario genérico MOS-SF-20⁶, también encontramos que la CV percibida por los niños es mejor en sanos que en enfermos, sobre todo en lo referente a la función física, percepción de

la salud y CV global. A diferencia del grupo de Riaño-Galán, nosotros sí encontramos una tendencia a peor CV en los sometidos a TX que en los sanos; esta diferencia podría deberse a haber aplicado cuestionarios diferentes. Según la modalidad terapéutica, encontramos diferencias entre HD y el resto de tratamientos, mejorando en DP, tratamiento conservador y TX, siendo los dos últimos grupos los que expresan mejor CV.

Con nuestro cuestionario TECAVNER para niños con enfermedad renal, encontramos mejores puntuaciones, y por tanto mejor CV, durante el tratamiento conservador o TX

Tabla 5. TECAVNERCP según modalidad terapéutica. Opinión de los padres

	Conservador	DP	HD	TX
Salud general	107,14 (35, 5)	95,5 (24,5)	110,0 (28,5)	119,4 (27,9)
Actividad física	542,85 (87,0)	281,8 (177,9)	120,0 (109,5)	390,3 (164,0)
Dolor	82,85 (25,5)	69,1 (16,4)	76,0 (16,7)	74,8 (29,7)
Asistencia escolar	81,25 (16)	52,3 (28,4)	12,5 (14,4)	58,9 (27,8)
Aprendizaje	76,19 (20,1)	65,9 (20,2)	45,0 (11,2)	64,5 (24,8)
Autonomía	79,76 (20,3)	61,4 (32,3)	60,0 (13,7)	75,0 (26,6)
Relación social	89,28 (16,9)	84,1 (16,9)	80,0 (11,2)	80,6 (24,8)
Bienestar emocional	460,95 (99,5)	420,0 (116,6)	452,0 (78,2)	462,6 (108,0)
Fatiga-energía	236,19 (58,9)	170,9 (65,3)	184,0 (75,4)	209,0 (59,7)
Estado cognitivo	251,42 (63,1)	254,5 (43,9)	240,0 (44,7)	233,5 (71,1)
Afectación emocional por enfermedad renal	303,57 (88,8)	227,3 (84,0)	115,0 (87,7)	242,7 (97,7)
Síntomas de enfermedad renal	811,90 (95,7)	680,0 (187,4)	775,0 (119,0)	808,9 (88,9)
Efectos de la enfermedad renal	1.109,52 (240,4)	1.034,1 (114,2)	956,3 (142,0)	1.079,5 (221,1)
Tiempo de asistencia médica	474,01 (51,0)	405,6 (66,5)	313,2 (111,4)	451,9 (76,4)
Total	4.724,48 (542,3)	3.965,8 (729,9)	3.579,4 (361,6)	4.360,7 (627,9)

DP: diálisis peritoneal; HD: hemodiálisis; TX: trasplante.

Tabla 6. TECAVNER en niños. Significación estadística por tratamientos

TECAVNER global	p <0,05 (HD frente a C y TX)
Salud general	NS
Actividad física	p <0,01 (HD frente a C y TX)
Dolor	NS
Asistencia escolar	p <0,01 (HD frente a C y TX)
Aprendizaje	NS
Autonomía	NS
Relación social	p <0,01 (HD frente a C y TX)
Bienestar emocional	NS
Fatiga-energía	NS
Estado cognitivo	NS
Afectación emocional por enfermedad renal	NS
Síntomas de enfermedad renal	p <0,01 (HD frente a C y TX) p <0,05 (DP frente a TX)
Efectos de la enfermedad renal	NS
Tiempo de asistencia médica	NS

DP: diálisis peritoneal; HD: hemodiálisis; TX: trasplante.

que en los niños en diálisis. Esta constatación también es evidente en adultos, en los que hay además una diferencia entre DP y HD¹³.

La afectación de las distintas áreas de CV recogida en los 14 dominios del TECAVNER es muy similar en TX y tratamiento conservador, y claramente peor en casi todos los dominios en los niños en HD. Éstos refieren una mayor alteración en actividad física, asistencia escolar, aprendizaje, relación social y bienestar emocional. Todo ello probablemente se relaciona con las horas que pasan en las sesiones de diálisis, que les impiden tener una escolarización adecuada con peores resultados académicos, peor aprendizaje, menor actividad física y menos posibilidades de entablar relaciones sociales o establecer amistades en el colegio, lo que podría explicar su peor estado emocional. Resultados similares obtienen Gerson et al.¹⁴ al analizar el estado de salud de 113 adolescentes con ERC. Encuentran que los pacientes dializados muestran peor estado de salud, sin diferenciar DP y HD, con mayores limitaciones en la actividad física, mientras que los sometidos a TX tienen mayor satisfacción con su estado de salud como ocurre en nuestros pacientes. Nos llama la atención que los niños en HD refieren menos dolor que en otros tratamientos a pesar de la punción de la fístula tres veces en semana. Podríamos explicarlo por la aplicación sistemática en nuestro servicio de anestesia tópica previa a la punción o por la adaptación a punciones repetidas.

La valoración que hacen los padres de la CV de sus hijos coincide con ellos en la mayor afectación de la actividad física, asistencia escolar y aprendizaje con peor CV en HD seguidos de DP, después en TX y mejor en tratamiento conservador.

Observamos que la CVRS global de los niños es percibida por los padres peor que por sus hijos en todas las modalidades de tratamiento excepto en HD. De esta manera, los padres infravaloran la CV de sus hijos, como encuentran también McKenna et al.⁴. La concordancia de opinión entre padres e hijos depende de la edad de éstos. No encontramos concordancia en ningún dominio en los niños menores de 12 años. Entre los 12 y los 15 años existe concordancia sólo en el dominio de relación social (0,71 CCI), mientras que en los mayores de 15 años existe concordancia en más dominios: actividad física, dolor, asistencia escolar, aprendizaje, bienestar emocional, fatiga-energía y efectos de la enfermedad renal (>0,70 CCI). La diferencia de percepción que encontramos entre padres e hijos ha sido documentada previamente, tanto en lo referente al comportamiento como a los problemas emocionales^{15,16}. Se ha demostrado una escasa correlación (0,28 CCI) entre diferentes cuidadores como padres, profesores, observadores y compañeros y entre los niños y sus padres (0,22 CCI)^{17,18}. La discrepancia, más que un problema, es una opción. Se pueden valorar las opiniones de padres e hijos de diferentes maneras: si muestran correlación moderada se dan validez mutua, si la correlación es débil nos hará dudar de la validez de una de las medidas y si es alta la escala de los padres se podría usar como sustituta de la opinión de los niños cuando éstos no sean capaces de ofrecer información bien por la edad o bien por su estado de salud. Además, las discrepancias pueden indicar una alteración en la comunicación entre padres e hijos e indicar que es necesaria una intervención psicosocial. Sin embargo, no siempre una baja

Tabla 7. TECAVNERCP. Significación estadística por tratamientos

TECAVNER global	p <0,01 (C frente a HD) p <0,05 (C frente a DP)
Salud general	NS
Actividad física	p <0,01 (C frente a HD y TX) p <0,05 (C frente a DP)
Dolor	NS
Asistencia escolar	p <0,01 (C frente a TX, DP y HD)
Aprendizaje	p <0,05 (C frente a HD)
Autonomía	NS
Relación social	NS
Bienestar emocional	NS
Fatiga-energía	NS
Estado cognitivo	NS
Afectación emocional por enfermedad renal	p <0,01 (C frente a HD) p <0,05 (TX frente a HD)
Síntomas de enfermedad renal	p <0,01 (DP frente a C y TX)
Efectos de la enfermedad renal	NS
Tiempo de asistencia médica	p <0,01 (HD frente a C y TX)

DP: diálisis peritoneal – HD: hemodiálisis – TX: trasplante

concordancia es indicativa de problemas, ya que también la amplia coincidencia entre la percepción de padres e hijos puede indicar ausencia de la autonomía y el libre pensamiento que el niño debe ir alcanzando en su desarrollo¹⁹. Parece que existen dos hechos comunes: *a)* incluso cuando la concordancia entre hijos y padres es alta, está lejos de ser perfecta, y *b)* los padres generalmente creen que sus hijos tienen más problemas y peor CV que la percibida por los propios niños²⁰⁻²². En nuestro estudio vemos que no hay concordancia entre padres e hijos menores de 12 años, pero va mejorando al aumentar la edad. Este hallazgo incrementa la validez de nuestro cuestionario que puede detectar las discrepancias que existen entre padres e hijos y que refleja la bibliografía¹⁵⁻²².

Si las correlaciones entre padres y niños son muy bajas, ¿cómo se establece cuál de los valores no es válido? Una aproximación sería administrar otros cuestionarios de forma simultánea u otra medida independiente. Si las correlaciones con otras medidas son moderadas y los niños tienen peores respuestas que los padres, nos podría indicar la existencia de problemas en la validez de la escala de los padres. Otra manera de valoración sería mediante entrevistas cualitativas dirigidas que ayudaran a determinar la razón de las discrepancias²⁰.

El hecho de que tanto los niños como sus padres consideren como peores opciones de CV la HD y la DP, a pesar de los grandes avances en las técnicas dialíticas, nos confirma que el tratamiento de elección en niños en insuficiencia renal terminal es el TX, ya que permite un mayor desarrollo del niño y de su CV⁵. El TX ofrece muchas ventajas: evita accesos vasculares, mejora el estado de nutrición, libera la restricción de líquidos y dieta, y mejora el desarrollo psicosocial. Un TX permite la incorporación del niño a la vida normal con asistencia escolar regular, lo que mejora la formación y la posibilidad de conseguir un trabajo en la vida adulta²³. Nuestros pacientes, con capacidad intelectual normal, tienen retraso escolar debido a la enfermedad por las ausencias al colegio ocasionadas por consultas e ingresos frecuentes. El sistema escolar no está preparado para ofrecer apoyo adecuado, a pesar de contar con profesores en el hospital que les ayudan en sus estudios. Esto se demuestra con los peores resultados, asistencia escolar y aprendizaje de los niños en HD, por lo que este tema debería ser una prioridad en los equipos de diálisis y TX.

Otro factor importante es el hecho de que el TX permite una vida independiente de los padres en mayor medida que en los niños en DP. La mayoría de los sometidos a TX refieren estar satisfechos con su vida y piensan que su salud es excelente o buena. Algunos estudios en adultos no demuestran mayor estrés que en la población sana, encontrando sólo mayores dificultades en el área de las relaciones personales y de pareja²⁴. La elección del tratamiento susti-

tutivo adecuado tiene un papel primordial en la rehabilitación del niño en la vida adulta. Completar la escuela, conseguir un trabajo estable e independizarse de los padres o establecer relaciones adultas estables, todo ello, puede verse influido de manera favorable si el niño recibe un TX funcionante y se evitan diálisis prolongadas. Debemos contar con el niño y su familia para decidir qué tipo de tratamiento es el más adecuado en su entorno para mejorar su CV²⁵. Muchos adultos jóvenes que desarrollaron IRC en la infancia refieren múltiples problemas para conseguir una rehabilitación plena. Algunos son problemas médicos como cataratas, osteoporosis o necrosis asépticas, y otros son sociales y dependen de la necesidad de tratamiento médico crónico, el miedo al rechazo del injerto y la posibilidad de volver a diálisis.

Con este trabajo aportamos nuevos datos no valorados en estudios previos realizados con cuestionarios genéricos, incluyendo los dos trabajos realizados previamente en España^{6,12}. Hemos podido comprobar cómo la CVRS se ve afectada según la modalidad terapéutica empleada, y diferenciamos HD de DP (no realizada por el grupo de Riaño-Galán), siendo claramente peor la CV en el grupo de HD y en ello coinciden padres e hijos, mejorando con el TX renal o con el tratamiento conservador. Además, hemos determinado algunas de las áreas más afectadas de forma específica por la enfermedad renal y su tratamiento, como son la actividad física, la escolarización y el aprendizaje, no valoradas en los trabajos previos^{6,12} al emplear un cuestionario genérico. Hay que tener en cuenta que estas áreas son fundamentales en el desarrollo del niño, ya que un menor aprendizaje y una peor escolarización dificultarán su integración en la vida adulta. Además, la disminución de la actividad física supone una vida sedentaria con mayor morbimortalidad y afectación emocional por la dificultad de integrarse en la sociedad.

Con el desarrollo de este cuestionario se abren nuevas líneas de investigación, ya que nos permitirá, de manera preliminar, determinar diferencias en la CV ocasionadas por parámetros analíticos y clínicos como serían anemia, albúmina, talla baja o hipertensión arterial, y es en ello en lo que estamos trabajando actualmente.

Nuestro trabajo, al realizarse en un solo centro español, posee la limitación de contar con un número pequeño de pacientes, sobre todo en HD y DP, a lo que tenemos que añadir la dispersión de las edades, por lo que creemos fundamental la difusión de este estudio para realizar un estudio multicéntrico nacional que permita dar a conocer la CVRS de los niños españoles con ERC. En futuros estudios multicéntricos se haría la validación de constructo y el test-retest del cuestionario TECAVNER, lo que confirmaría su validez, siendo el único cuestionario específico en español para niños con ERC que podría tener aplicación en otras poblaciones hispanoparlantes.

RESUMEN JUSTIFICATIVO

1. ¿Qué se sabe de la cuestión?

Los adultos con enfermedad renal crónica tienen una afectación de su calidad de vida que depende en gran medida del tipo de tratamiento seguido, y que es peor con hemodiálisis. En niños con enfermedad renal crónica se han realizado pocos estudios de calidad de vida y todos con cuestionarios genéricos que permiten compararlos con niños sanos, pero que no discriminan variables en una enfermedad concreta. No se han publicado trabajos con cuestionarios específicos para niños con enfermedad renal que valoren la influencia del tipo de tratamiento en la enfermedad renal crónica.

2. ¿Qué aporta el estudio?

El estudio aporta datos de calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica en las diferentes modalidades terapéuticas. Se comparan unas modalidades con otras y se reflejan las áreas de calidad de vida más afectadas. También se comparan los datos obtenidos de los niños y los obtenidos de los padres para valorar la concordancia de calidad de vida percibida entre padres e hijos en los diferentes tratamientos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Blum-Gordillo B, Gordillo Paniagua G, Grünberg J. Psiconefrolología y econefrolología. En: Gordillo Paniagua G, editor. Nefrología Pediátrica. Madrid: Mosby-Doyma Libros/ Doyma Mexicana, 1996;465-81.
2. Dissension AR. Measuring, managing, and improving quality of life in the end-stage renal disease treatment setting: peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis* 1994;24:368-75.
3. Moreno F, López Gómez JM, Sanz Guajardo D, Jofre R, Valderrábano F. Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicentre study. Spanish Cooperative Renal Patients Quality of Life Study Group. *Nephrol Dial Transplant* 1996;11(Suppl 2):125-9.
4. McKenna AML, Keating E, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant* 2006;21:1899-905.
5. Goldstein SL, Graham N, Bur Winkle T, Wordy B, Farah R, Varna JW. Health related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006;21:846-50.
6. Aparicio C, Fernández A, Izquierdo E, Luque A, Garrido G. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología* 2010;30(1):103-9.
7. Aparicio C, Fernández A, Garrido G, Luque A, Izquierdo E. Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2010;30(2):168-76.
8. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life Mea-

- surements. *JAMA* 1994;272(8):619-26.
9. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En: Spilker B, editor. Quality of life assessment in clinical trials. New York: Raven Press, 1990;11-25.
10. Blum-Gordillo B, Gordillo PG. Problemática psicossocial del niño con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1989;46:352-9.
11. Blum-Gordillo B, Gordillo Paniagua G, Mora A, Enchi J. La comunidad asistencial. Una alternativa para el tratamiento y rehabilitación del niño con enfermedad crónica. *Revista de análisis grupal. Asociación Mexicana de Psicoterapia Analítica de Grupo* 1989;6(4):3.
12. Riaño-Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C, et al. Quality of life of adolescents with end renal disease and kidney trasplant. *Pediatr Nephrol* 2009;24:1561-8.
13. Gokal R, Figueras M, Ollé A, Rovira J, Badia X. Outcomes in peritoneal dialysis and hemodialysis-a comparative assessment of survival and quality of life. *Nephrol Dial Trasplant* 1999;14:24-30.
14. Gerson AC, Riley A, Fivush BA, Phasm N, Fiorenza J, Robertson J, et al., Council on Pediatric Nephrology and Urology of New York/New Jersey; Kidney and Urology Foundation of America. Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2005;16:1427-32.
15. Bech P. Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychoter Psychosom* 1993;59:1-10.
16. Spitzer WO. State of Science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chronic Dis* 1987;40:465-71.
17. Achenbach TM, McConaughy SH, Howel CT. Child/adolescent behavioural and emotional problems: implications of cross-informant correlations for specificity. *Psychol Bull* 1987;101:213-32.
18. Brugman E, Reijneveld SA, Verhulst FC, Verloove-Vanhorick SP. Identification and management of psychosocial problems by preventive child health care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001;155:462-9.
19. Walker SR, Asscher W, editores. *Medicine and risk/benefit decisions*. Lancaster: MTP Press Limited, 1986.
20. Guyatt GH. Measuring health-related quality of life in childhood cancer. Lessons from the workshop (discussion). *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):143-6.
21. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I Rice M. A comparison of parent and adolescent reports describing the health related quality of life of adolescents treated for cancer. *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):39-45.
22. Levi RB, Drotar D. Health related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):58-64.
23. Wolff G. Pretransplantation and posttransplantation Psychosocial Evaluation. En: Tejani AH, Fine RN. *Pediatric Renal Transplantation* 1994. P. 109-35.
24. Reynolds JM, Morton MJS, Garralda ME, Postlethwaite RJ, Goh D. Psychosocial adjustment of adult survivors of a paediatric dialysis and trasplant programme. *Arch Dis Child* 1998;68:104-10.
25. Fennell RS, Ruley EJ, Vehaskari M. Psychosocial aspects of care of the child with moderate renal failure. *J Pediatr* 1996;129:S8-S12.