

# Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica

Cristina Aparicio-López<sup>1</sup>, Angustias Fernández-Escribano<sup>2</sup>, Gregorio Garrido-Cantanero<sup>3</sup>, Augusto Luque-de Pablos<sup>2</sup>, Elvira Izquierdo-García<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Servicio de Pediatría. Unidad de Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario de Getafe, Madrid

<sup>2</sup> Sección de Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid

<sup>3</sup> ONT (Organización Nacional de Trasplantes)

Nefrología 2013;33(1):61-9

doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Jul.11484

## RESUMEN

**Antecedentes:** Estudios sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos con enfermedad renal crónica (ERC) han demostrado que situaciones clínicas como el número de ingresos o la anemia afectan a su calidad de vida. Existen muy pocos estudios similares en niños. **Objetivo:** Analizar el impacto de variables analíticas y de la situación clínica en la CVRS de los pacientes pediátricos con ERC. **Pacientes y métodos:** Estudio transversal utilizando el cuestionario TECAVNER en 71 niños con ERC y en sus padres (33 trasplantados, 11 en diálisis peritoneal, 5 en hemodiálisis, 22 en tratamiento conservador). Se analizaron variables analíticas (nitrógeno ureico en sangre, creatinina, hematocrito, albúmina) y situación clínica (talla baja, hipertensión arterial [HTA], deformidades óseas), número de ingresos y días de ingreso en los seis meses previos a la realización del estudio, así como número de fármacos administrados, restricción de líquidos o dieta. **Resultados:** uno de los factores que más distorsiona la calidad de vida de nuestros pacientes es la restricción hídrica. La HTA afecta a la función cognitiva de los niños. El hematocrito superior a un 35 % mejora la función y la actividad física. No encontramos relación entre valores de albúmina y CVRS. **Conclusiones:** Estos resultados confirman las hipótesis previas y contribuyen a dar validez al cuestionario TECAVNER.

**Palabras clave:** Calidad de vida relacionada con la salud. Niños. Enfermedad renal crónica. Anemia. Hipertensión arterial. Cuestionario específico.

## *The influence of clinical situation on health-related quality of life in paediatric chronic kidney disease patients* ABSTRACT

**Background:** Studies examining health-related quality of life (HRQOL) in adults with chronic kidney disease (CKD) have demonstrated that certain clinical situations such as number of hospitalisations and anaemia can affect patient quality of life. Very few such studies have been carried out in children. **Objective:** To analyse the impact of laboratory variables and various clinical situations on HRQOL of paediatric CKD patients. **Patients and Method:** We carried out a cross-sectional study using the TECAVNER questionnaire in 71 children with CKD and their parents (33 transplanted patients, 11 on peritoneal dialysis, 5 on haemodialysis, and 22 on conservative treatment). We analysed laboratory variables (blood urea nitrogen, creatinine, haematocrit, and albumin), clinical situation (short stature, arterial hypertension [AHT], and bone deformities), number of hospitalisations, and days spent in the hospital in the previous 6 months, as well as number of drugs administered and fluids/diet restrictions. **Results:** The factor that most heavily affected the quality of life of our patients was water restrictions. In addition, AHT affected cognitive function in these children. A haematocrit value >35% improved physical activity and functionality. We observed no association between albumin and HRQOL. **Conclusions:** These results confirm previous hypotheses and contribute to the validity of the TECAVNER questionnaire.

**Keywords:** Health related quality of life. Children. Chronic kidney disease. Short height. Arterial hypertension. Specific questionnaire.

**Correspondencia:** Cristina Aparicio López

Servicio de Pediatría.

Unidad de Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario de Getafe.

Carretera de Toledo km 12,5. Getafe, Madrid.

caparicio.hugf@salud.madrid.org

crisapa5@yahoo.es

## INTRODUCCIÓN

La medida de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) nos permite conocer el efecto funcional de una enfermedad en el paciente tal y como es percibido por él mis-

mo y los aspectos de la vida que pueden verse afectados por la enfermedad y su terapéutica<sup>12</sup>. El estado funcional sería la consecuencia objetiva del estado de la salud, mientras que la CVRA sería su consecuencia subjetiva<sup>3,4</sup>. La CVRS se preocupa de cómo se siente el paciente y en ella influyen numerosos factores personales, sociales y ambientales, además de la situación médica del individuo.

En la enfermedad renal crónica (ERC) se producen numerosas alteraciones metabólicas que contribuyen a producir hiperparatiroidismo, malnutrición, anemia y aceleración de la arterioesclerosis<sup>5</sup>. Por otra parte, el tratamiento de la ERC conlleva limitación de la dieta, evitando algunos alimentos y disminuyendo otros, restricción de líquidos y tratamiento farmacológico (generalmente múltiple y con diversos horarios). Los pacientes acuden de forma frecuente a controles clínicos hospitalarios e incluso ingresan con cierta periodicidad, lo que dificulta su vida cotidiana y empeora su calidad de vida (CV). Además, la infancia, al ser una etapa de desarrollo y crecimiento, presenta aspectos clínicos diferentes, como las deformidades óseas y la talla baja, que pueden influir en la CV de los niños. Es importante considerar que a mayor complejidad del tratamiento más difícil será su cumplimiento, sobre todo en adolescentes, siendo la falta de adherencia al mismo uno de los factores que más influyen en el empeoramiento clínico, pudiendo ocasionar en los trasplantados la pérdida del injerto renal e inestabilidad del paciente, lo que a su vez distorsiona más su CVRS.

Aunque el interés por esta materia es creciente, existen pocos trabajos de CVRS en niños con ERC por la dificultad que entrañan estos estudios, dada la menor prevalencia de la ERC respecto a los adultos, lo que dificulta reunir grupos amplios. A esta dificultad se suma la falta de cuestionarios específicos y validados para niños con esta enfermedad, lo que origina que los resultados obtenidos a veces sean discordantes<sup>6</sup>. Por ello diseñamos el cuestionario específico de CV para niños con ERC (TECAVNER), el único en español<sup>7</sup>. El grupo de Goldstein<sup>6,8</sup> publicó en 2008 el primer cuestionario en inglés, también específico para ERC en niños, sin que desde entonces, en nuestro conocimiento, hayan comunicado más aportaciones, lo que refleja la complejidad del tema. El grupo español de Riaño et al.<sup>9</sup> también estudió la CVRS en esta enfermedad, pero limitándose a adolescentes y con enfermedad renal terminal. Al haber utilizado un cuestionario genérico de CV y no uno específico de enfermedad renal, no se han podido recoger las características propias diferenciales de la enfermedad. Lo mismo ocurre en el estudio más amplio que conocemos, con 400 niños con ERC, en el que se incluyen pacientes con edades desde los dos años y en fases tempranas de enfermedad renal, pero estudiados con un cuestionario genérico<sup>10</sup>.

La mayoría de los estudios sobre CVRS en adultos y niños con ERC la han analizado en relación con la modalidad terapéutica, concluyendo que la mejor opción sustitutiva es el

trasplante renal, existiendo algunas discrepancias sobre hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal (DP)<sup>11</sup>, aunque en general muestran mejor CV los pacientes en DP<sup>12,13</sup>. Nuestros niños también refieren mejor CV en relación con el trasplante seguido de DP y por último HD<sup>14</sup>. De los pocos estudios en niños destaca el de Varni et al.<sup>15</sup>, que compara la CVRS en 10 enfermedades crónicas con la CVRS de niños sanos, mediante un cuestionario genérico. Este concluye que globalmente los niños con ERC tienen peor CV que los sanos, y los sometidos a HD muestran de forma significativa peor CV en general y también peor salud física que los trasplantados. Los padres de los pacientes en HD tienen la misma peor percepción, añadiendo además diferencias en salud psicosocial y emocional respecto a los padres de los niños trasplantados, mientras que los padres de los niños en DP solo refieren peores efectos emocionales respecto a los trasplantados. Riaño destaca menor satisfacción con su salud en adolescentes dializados que en los sanos, pero no encuentra diferencias entre trasplantados y sanos. Esto puede deberse a la utilización de un cuestionario genérico poco sensible a las características propias de la enfermedad. Goldstein, en el único estudio con cuestionario específico en niños con enfermedad renal terminal, también describe que los padres de los niños trasplantados perciben en sus hijos mejor CV que los dializados en todos los aspectos, excepto en apariencia física (quizás debido al efecto de inmunosupresores y corticoides). Sin embargo, sus niños no reflejan diferencias en cuanto a la modalidad terapéutica (trasplante frente a diálisis), a excepción del campo de la interacción familiar y con amigos, que es mejor en trasplantados que en dializados<sup>8</sup>. Este autor publicó resultados discordantes en un estudio previo en la misma población pero utilizando un cuestionario genérico<sup>16</sup>, lo que suele ser el motivo de las diferencias entre la mayoría de las publicaciones. Por ello, algunos autores preconizan el empleo de ambos cuestionarios (genéricos y específicos) de forma conjunta y tener en cuenta la opinión tanto de los niños como de sus allegados para el estudio de esta población tan heterogénea y de baja prevalencia.

Al estudiar la CVRS de nuestros pacientes, consideramos de interés analizar no solo la modalidad terapéutica, sino determinar de qué manera influye la situación clínica, las variables analíticas y los tratamientos seguidos en la misma, para poder incidir sobre ellos y mejorar en lo posible su CV, lo que a su vez se puede traducir en un mejor cumplimiento terapéutico y, por tanto, en una supervivencia más larga y de mayor calidad.

## PACIENTES Y MÉTODOS

Realizamos un estudio transversal en niños con ERC para determinar la influencia que tienen sobre la CVRS, las variables clínicas y analíticas. La población accesible fueron los niños atendidos en el Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid) durante cinco años. Se incluyeron 71 pacientes

con ERC (más de tres meses de evolución). De ellos, 33 eran portadores de injerto renal (TX), 16 recibían terapia sustitutiva, 11 DP, 5 HD y 22 seguían tratamiento conservador. Cuarenta y dos eran mayores de 9 años (11 en tratamiento conservador, 4 DP, 2 HD y 25 TX). Los datos sociodemográficos y la situación clínica se muestran en las tablas 1 y 2.

Todos los pacientes participaron de forma voluntaria en el estudio, se les explicaba de forma verbal en qué consistía y daban su consentimiento para ser incluidos en el mismo.

Utilizamos el cuestionario TECAVNER (test específico de CV para pacientes pediátricos con enfermedad renal), desarrollado para este trabajo<sup>7</sup>. Fue contestado por los niños mayores de 9 años y por los padres de estos mismos niños, y en los menores de 9 años, solo por sus padres.

Se recogieron: a) variables analíticas (nitrógeno ureico en sangre, creatinina, hematocrito, albúmina, filtrado glomerular); b) datos clínicos: hipertensión arterial (HTA), talla baja, deformidades óseas, número de ingresos y días de ingreso en los seis meses previos al estudio; c) tratamiento farmacológico, dietético (restricción de proteínas y/o sal de la dieta), restricción de líquidos.

Análisis estadístico: en el estudio descriptivo hemos expresado los resultados como media y desviación estándar en el caso de variables cuantitativas, y como porcentaje o frecuencias en el caso de variables cualitativas. Posteriormente hemos llevado a cabo un análisis simple o bivariante para demostrar asociaciones, empleando el test de Chi cuadrado para variables cualitativas y el test exacto de Fisher cuando no se pudo realizar el test de Chi cuadrado. Hemos empleado el ANOVA cuando hubo que comparar medias de dos grupos independientes. Para el análisis estadístico se empleó el programa SPSS. Se considera la existencia de diferencia estadísticamente significativa ( $p \leq 0,05$ ).

## RESULTADOS

En la tabla 3 se muestran los valores analíticos. En la tabla 4, la existencia de HTA, talla baja, deformidades óseas, tratamiento farmacológico, dietético o restricción hídrica. Del 8,4 % (6 pacientes) que tienen restricción hídrica, la realizan el 100 % y es molesta para el 50 %. En cuanto a la dieta (bien exenta de sal o limitada en proteínas), se le prescribe al 77,4 % y, de ellos, la realizan el 96,3 %, siendo molesto para el 58 %. Sigue tratamiento farmacológico el 98,6 %, lo cumplen el 100 % y ocasiona molestias al 30 %. En las figuras 1 y 2 se muestra la distribución de los pacientes según el número de ingresos y días de ingreso en los seis meses previos a la realización del estudio. En la tabla 5 se muestran los resultados del cuestionario TECAVNER contestado por los niños y por sus padres (TECAVNERCP), con significación estadística.

**Tabla 1.** Datos sociodemográficos

<b>Distribución por sexo n = 71</b>	
Varón	39 (55 %)
Mujer	32 (45 %)
Edad niño en años n = 71 (DS)	12,8 (6,48)
Edad de inicio enfermedad en años n = 71 (DS)	3,05 (3,6)
Edad inicio insuficiencia renal crónica n = 65 (DS)	4,4 (4,3)
Edad madre en años n = 71 (DS)	41,6 (7,8)
Edad padre en años n = 71 (DS)	44,5 (8,1)
Número de hermanos n = 71	1,5 (1,1)
<b>Nivel social n = 71</b>	
Medio	51 (71,8 %)
Alto	8 (11,2 %)
Bajo	12 (17 %)
<b>Estado civil padres</b>	
Casado	66 (93 %)
Separado	4 (5,6 %)
Soltero	1 (1,4 %)
<b>Nivel de estudios</b>	
Madre n = 71	
Primaria	40 (56,3 %)
Secundaria	14 (19,7 %)
Formación Profesional	9 (12,7 %)
Universitarios	8 (11,3 %)
Padre n = 71	
Primaria	37 (52,2 %)
Secundaria	11 (15,5 %)
Formación Profesional	5 (7 %)
Universitarios	18 (25,3 %)
Niño (> 36 meses) n = 65	
Preescolar	7 (10,8 %)
Primaria	25 (38,4 %)
Secundaria	23 (35,4 %)
Formación Profesional	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 %)
<b>Trabajo</b>	
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

DS: desviación estándar.

**Tabla 2.** Situación clínica

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

**DISCUSIÓN**

En adultos se ha comprobado que existen, además de la modalidad terapéutica, otros factores clínicos que influyen de manera considerable en la CVRS. Uno de los más estudiados ha sido la anemia, pero consideramos que existen numerosas condiciones que también podrían afectar la CV en los niños, como la HTA, los días de ingreso o la talla baja.

Puesto que la prescripción de la dieta es una parte fundamental del tratamiento de la ERC y habitualmente limitamos la ingesta de muchos alimentos, evitamos otros y restringimos

**Tabla 3.** Valores analíticos

	<b>N</b>	<b>Media (DS) UI</b>
Potasio	71	4,3 (0,6) mmol/l
Sodio	71	138,4 (2,4) mmol/l
Filtrado glomerular (ml/min/1,73 m <sup>2</sup> ) trasplantados + conservador	55	64,2 (4,7)
Trasplantados	33	71,7 (28,0)
Conservador	22	53,0 (36,6)
Ktv diálisis peritoneal	11	3,2 (0,5)
Ktv hemodiálisis	5	1,4 (0,2)
Hematocrito	71	0,35 (0,047)
Bicarbonato	71	22,8 (2,8) mmol/l
BUN	71	14,57 (9,17) mmol/l
Glucosa	71	4,68 (0,57) mmol/l
Calcio iónico	71	1,3 (6,6) mmol/l
Fósforo (mg/dl)	71	1,62 (0,61) mmol/l
Proteínas (g/dl)	71	65 (13) g/l
Albumina (g/dl)	71	43 (17) g/l
Colesterol (mg/dl)	71	5,02 (1,75) mmol/l
Triglicéridos (mg/dl)	71	0,26 (0,03) mmol/l

Filtrado glomerular, n = 55. No incluidos los niños en diálisis peritoneal ni hemodiálisis (n = 16).

BUN: nitrógeno ureico en sangre; DS: desviación estándar.

los líquidos, hemos tratado de determinar si las normas de vida y tratamiento indicados influyen en la CV de nuestros pacientes pediátricos, principalmente la restricción hídrica y dietética y el tratamiento farmacológico. Todos los pacientes siguen nuestras recomendaciones de líquidos y fármacos y casi todos la dieta, aunque les moleste hacerlo a la mitad de ellos, sobre todo la restricción en la dieta y líquidos. Estos datos de tan alto cumplimiento pueden deberse a que son las madres las que están pendientes del tratamiento, ya que en la práctica clínica diaria nos encontramos con casos de inadecuado seguimiento del tratamiento, sobre todo en adolescentes mayores que están fuera del control de sus padres. Destacamos el hecho conocido de que un 60 % de las madres de nuestros pacientes no trabajan para cuidar de sus hijos.

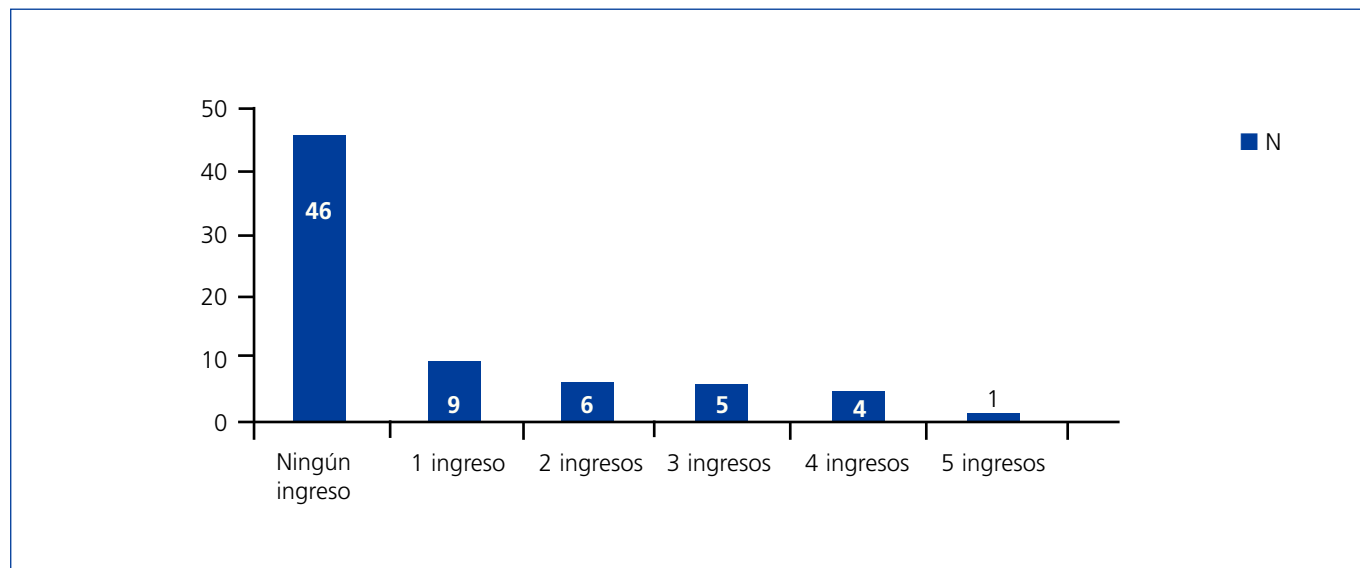
No encontramos ninguna diferencia significativa en la CV dependiendo de la restricción dietética, que tienen el 77 % de los niños. No pudimos determinar diferencias significativas respecto a la toma de fármacos, ya que, excepto un paciente, el resto recibía tratamiento farmacológico múltiple. Sin embargo, cuando preguntábamos a los niños y a sus responsables, sí consideraban muy importante que los horarios de los fármacos se ajustaran a su vida cotidiana y preferían los de una única administración diaria o como mucho dos veces al día. Esto evita tener que tomar la medicación en el colegio o fuera del domicilio, disminuyendo olvidos o la necesidad de tener personal adicional responsable del niño para que la dosificación sea la correcta.

La restricción hídrica sí reflejó alteraciones para los niños (TECAVNER) en el campo de la función social y salud general. También se vio afectado el dominio de actividad física, tanto según la opinión de los niños como de los padres, encontrándose mejor los que no realizan restricción de líquidos.

Por tanto, parece que la restricción de líquidos afecta más a la CV de nuestros pacientes que la restricción dietética, y este puede ser uno de los factores que contribuye a la peor CV de los pacientes sometidos a HD, ya que todos ellos tienen restricción hídrica. No hemos encontrado ningún estudio en niños que haya analizado estas variables.

**Tabla 4.** Hipertensión arterial, talla baja, deformidades óseas, restricción de líquidos, dieta y tratamiento farmacológico

	<b>Sí (%)</b>	<b>No (%)</b>
Hipertensión arterial	30 (42 %)	41 (58 %)
Talla baja	38 (53 %)	33 (47 %)
Deformidades óseas	3 (4,2 %)	68 (95,8 %)
Restricción líquidos	6 (8,4 %)	65 (90,84 %)
Restricción dieta	55 (77,4 %)	16 (22,6 %)
Tratamiento farmacológico	70 (98,6 %)	1 (1,4 %)

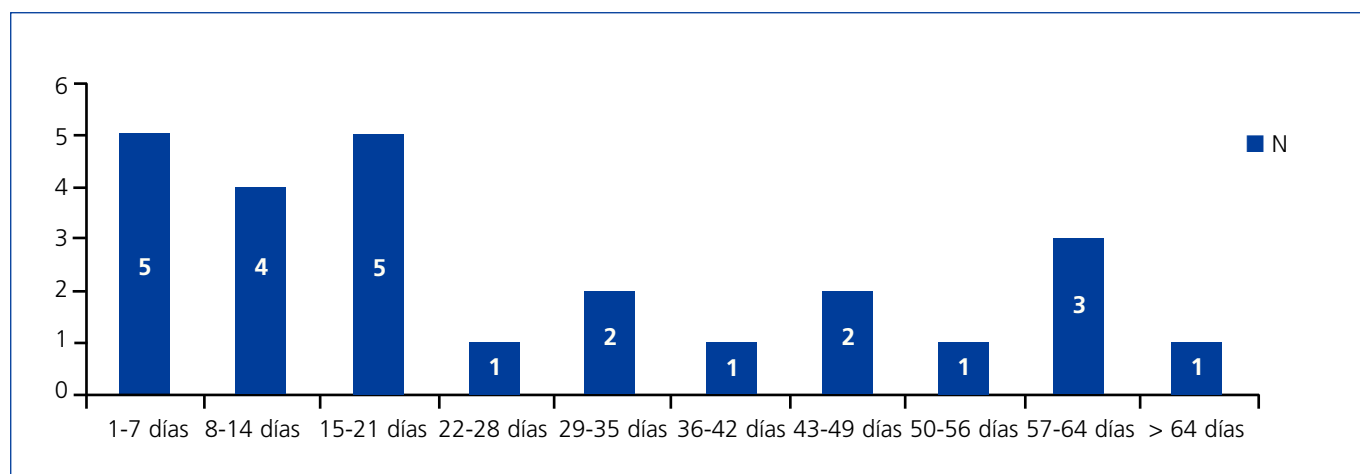


**Figura 1.** Distribución de los pacientes (n = 71) según el número de ingresos en seis meses.

La HTA también influye en la CV de nuestros pacientes. Afecta al dominio de la función cognitiva en los cuestionarios contestados por los niños y a los dominios de actividad física, efectos de la enfermedad renal y CV global contestado por los padres (TECAVNERCP). No existen otros trabajos realizados en niños que estudien la influencia de la HTA en la CV.

No encontramos diferencias significativas relacionadas con la talla baja, a pesar de que, según la literatura, parece que uno de los factores que más podría afectar la autoestima y el bienestar de los niños con ERC sería esta cuestión<sup>9</sup>. Nuestros resultados concuerdan con los obtenidos por otros autores que han estudiado los cambios en la CV en niños con talla baja idiopática tratados con hormona de crecimiento, compa-

rándolos con un grupo control no tratado. En ese trabajo, mientras el pediatra considera que la CV mejora en el grupo tratado, los padres no aprecian esta mejoría y los niños en el grupo de tratamiento se sentían igual o a veces peor que el grupo control. Por tanto, la suposición de que el tratamiento con hormona de crecimiento mejora la CV de estos niños no se puede sostener en este estudio<sup>17</sup>. Otro estudio que describe la evolución médica y social de adolescentes con enfermedad renal, en la época anterior al uso de hormona de crecimiento, refiere un retraso importante del crecimiento por debajo del tercer percentil en el 35,6 % de estos adolescentes y, sorprendentemente, tampoco encuentran relación entre la talla baja y el estado funcional, entendido este como estado de independencia social, económica, autonomía personal, relaciones sociales e interpersonales adecuadas<sup>18</sup>. Sin embargo, en el estu-



**Figura 2.** Distribución de los pacientes que ingresan (n = 25) según el número de días de hospitalización en seis meses.

**Tabla 5.** Resultados TECAVNER-TECAVNERCP con significación estadística

<b>RESTRICCIÓN LÍQUIDOS</b>	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>	<b>p</b>
TECAVNER relación social	58,33 (28,86)	89,10 (16,01)	< 0,01
TECAVNER salud general	75,00 (50,00)	127,56 (41,67)	0,044
TECAVNER actividad física	133,33 (57,73)	484,61 (132,86)	< 0,01
TECAVNERCP actividad física	133,33 (103,27)	425,80 (170,76)	< 0,01
<b>HIPERTENSIÓN ARTERIAL</b>	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>	<b>p</b>
TECAVNER función cognitiva	221,00 (59,99)	268,18 (41,70)	< 0,01
TECAVNERCP actividad física	320,68 (178,04)	458,97 (169,70)	< 0,01
TECAVNERCP efectos de enfermedad renal	997,11 (227,41)	1126,31 (181,30)	0,014
TECAVNERCP total	4143,40 (615,70)	4555,50 (660,09)	0,019
<b>DEFORMIDADES ÓSEAS</b>	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>	<b>p</b>
TECAVNER autonomía	75,00 (0,00)	85,00 (16,79)	< 0,01
TECAVNERCP autonomía	41,66 (38,18)	74,61 (24,40)	0,029
<b>HEMATOCRITO</b>	<b>&lt; 35 %</b>	<b>≥ 35 %</b>	<b>p</b>
TECAVNER actividad física	377,77 (166,47)	520,83 (121,50)	< 0,01
TECAVNER asistencia escolar	52,77 (22,50)	75,00 (18,05)	< 0,01
TECAVNER función cognitiva	224,44 (60,80)	261,66 (47,15)	0,031
TECAVNER efectos de enfermedad renal	988,88 (215,43)	1189,13 (163,03)	< 0,01
TECAVNER total	4254,85 (714,24)	4856,43 (582,34)	< 0,01
TECAVNERCP actividad física	319,35 (188,71)	467,56 (154,65)	< 0,01
TECAVNERCP asistencia escolar	50,86 (30,23)	70,27 (25,57)	< 0,01
<b>Número de ingresos en seis meses</b>	<b>≤ 1 ingreso</b>	<b>&gt; 1 ingreso</b>	<b>p</b>
TECAVNER tiempo niño	466,91 (43,10)	413,82 (93,00)	0,023
TECAVNERCP tiempo	459,29 (60,37)	378,52 (113,62)	0,017

dio de Riaño, los pacientes con talla baja muestran peor autoestima y menor satisfacción con su salud, quizás porque son todos adolescentes en los que esta cuestión es un factor de impacto psicológico importante<sup>9</sup>. Nuestra muestra también incluye niños pequeños y estos quizá todavía no dan importancia al aspecto físico. Gerson, que también incluye pacientes desde los 2 años de edad<sup>10</sup>, encuentra asociación entre talla baja y peor CV en los dominios de función física, emocional, social y escolarización. Por tanto, vemos resultados discordantes según la población estudiada, cuestionario empleado (genérico frente a específico) y opinión del paciente o allegados.

Respecto a la existencia de deformidades óseas, encontramos diferencias únicamente en el dominio autonomía tanto en opinión de los niños como de sus padres ( $p = 0,001$  y  $p = 0,0029$ , respectivamente). Esto traduce una mayor dependencia física de los pacientes con deformidades de sus cuidadores, por lo que un tratamiento precoz y adecuado desde el inicio de las alteraciones del metabolismo óseo y mineral de estos pacientes es fundamental.

Algunos estudios en adultos<sup>19</sup> refieren que un mayor número y días de ingreso se correlacionan con peor estado físico y, aunque no se alcanzan diferencias significativas en nuestro estudio, sí se observa una tendencia a un peor estado en relación con el número de ingresos.

En la población infantil es importante determinar si existe relación entre mayor número de ingresos con mayor retraso escolar y peor socialización o bienestar emocional, así como con el aprendizaje o autonomía, que consideramos que son los factores que más se pueden afectar con las hospitalizaciones prolongadas y frecuentes.

No encontramos diferencias significativas en los dominios de escolarización o aprendizaje con el número o días de ingreso. Como era de esperar, sí existe relación con el estado de salud general, que es peor en los niños con más ingresos, así como con el tiempo dedicado a la asistencia médica. Gerson refiere que la escolarización es peor en niños enfermos, aun en fases tempranas de la enfermedad, que en los niños sanos, lo que relaciona con las frecuen-

tes visitas al hospital con pérdidas de escolarización o alteración cognitiva asociada a la enfermedad renal.

Los médicos encargados de los pacientes con enfermedades crónicas debemos ser conscientes de la repercusión de los ingresos frecuentes y prolongados, y realizar el menor número de ingresos posibles y disminuir su duración para que los niños y sus familias puedan llevar una vida lo más normal posible y compatible con sus actividades cotidianas. Esto se puede conseguir reduciendo las visitas a consultas, ajustándolas a los horarios familiares, e incluso favoreciendo las consultas telefónicas de resultados.

De las variables analíticas, la albúmina y el hematocrito son las que más influyen en la CV en adultos, al estar relacionadas con el estado nutricional y la capacidad física. Se ha encontrado que el estado físico es mejor en pacientes con hematocrito superior a 35 %<sup>19</sup>. También se ha demostrado una mejoría de la capacidad funcional y bienestar tras tratamiento con eritropoyetina, independientemente del tratamiento sustitutivo renal del paciente, lo que refleja el aumento de energía de estos pacientes<sup>20</sup>. En general, los pacientes tratados con eritropoyetina refieren una mejoría en su CV<sup>21-23</sup>. En nuestros pacientes también encontramos que la actividad física, según la opinión de niños y padres, es mejor cuando el hematocrito es superior a 35 %, mejora el estado cognitivo, los efectos de la enfermedad renal y la asistencia escolar en opinión de los niños, y la asistencia escolar según los padres. Tanto la opinión de los niños como la de los padres concuerdan con lo descrito en adultos con enfermedad renal respecto a la actividad física y el hematocrito. El hecho de que la asistencia escolar también mejore en los pacientes con hematocrito superior puede estar relacionado con la mejor actividad física y la existencia de menos efectos ocasionados por la enfermedad renal, mejorando el estado cognitivo de los niños. La influencia de la anemia en la CVRS sí se ha estudiado por otros autores, que refieren peor CV percibida por los padres cuyos hijos adolescentes tenían anemia, independientemente del grado de enfermedad renal, afectando sobre todo al área de función física<sup>24</sup>. Riaño<sup>9</sup> y Eijseimans<sup>25</sup> encuentran mayor disconfort físico y peor función física, respectivamente, en los pacientes anémicos.

Junto al hematocrito, la albúmina sérica es uno de los mayores indicadores del estado físico en adultos, lo que podría explicarse por ser un marcador de malnutrición e inflamación<sup>26,27</sup>. Los pacientes hipoalbuminémicos presentan en general una peor CV<sup>19</sup>. En nuestra población no encontramos diferencias significativas con la CV y los niveles de albúmina. Nuestros resultados concuerdan con los obtenidos por Morton et al.<sup>28</sup> en 60 pacientes adultos estables en DP con el test MOS-SF-20, en los que la albúmina parece tener más relación como indicador del estado de nutrición y fallo de la técnica que como indicador de bienestar y CV.

Así, de los factores analizados vemos que, al margen de la modalidad terapéutica, la restricción hídrica, la HTA y el hematocrito tienen gran influencia en la CV de los niños con ERC, y la mayoría pueden mejorarse con las actuaciones médicas incidiendo en su CV. Uno de los factores terapéuticos que más afectan a nuestros pacientes es la restricción hídrica y no la dietética, quizás porque en adolescentes implica no poder relacionarse socialmente, siendo este el aspecto más valorado a esa edad. Por ello, a la hora de elegir una modalidad terapéutica (HD o DP), debemos hablar no solo con los padres, sino también con los niños, y tener en cuenta sus actividades sociales y extraescolares y su opinión. En HD van a tener más dificultades con la restricción hídrica y la dieta y, por tanto, el cumplimiento terapéutico será menos adecuado, favoreciendo las complicaciones médicas. También debemos prestar especial atención a la HTA, ya que, además del riesgo cardiovascular que conlleva, afecta a su situación cognitiva intentando administrar el menor número de fármacos posible y de única toma diaria para asegurarnos el cumplimiento y la mejoría clínica de los pacientes. En cuanto a la talla, quizás habría que tener en cuenta, además de la insuficiencia renal crónica, la talla familiar y atender a las opiniones de padres, niños y pediatras. Estas opiniones a veces son discordantes pero complementarias, porque lo que piensa un niño de 9 años no es lo mismo que lo que opinará en la adolescencia, y es en esas etapas de desarrollo donde hay que obtener la información de los allegados y compararla, explicando muy bien a los pacientes más pequeños que lo que en un momento de su vida puedan sentir como agresiones (punción diaria de hormona de crecimiento) en un futuro les reportará mayores beneficios psicológicos y sociales, al haber conseguido una talla adulta aceptable.

Si tratamos de comprender y escuchamos a nuestros pacientes, quizás mejorem su CV y con ello el cumplimiento terapéutico, que es uno de los problemas principales en el seguimiento de estos pacientes. Es conocido que el no cumplimiento del tratamiento es un factor muy importante que contribuye a la pérdida del injerto, sobre todo en adolescentes, con pobre soporte familiar, baja autoestima o complejos. La existencia de tratamientos médicos diversos, con horarios variables, sexo femenino e historia previa de rechazo son factores de riesgo. Algunos estudios muestran que la falta de adherencia al tratamiento se asocia a problemas con la autonomía o razones emocionales, como sería el «derecho a ser o sentirse normal» y creencias de salud personal, a menudo basadas en intenciones inconscientes de resolver conflictos emocionales<sup>29</sup>. Un hecho que serviría de ayuda para el correcto cumplimiento del mismo sería que los niños tuvieran la suficiente confianza con su médico o enfermera habitual y que pudieran hablar tranquilamente con ellos acerca de su tratamiento, sin miedo ni culpa acerca de las dificultades que les supone realizar de forma correcta el tratamiento (medicación y dieta).

El objetivo de nuestro estudio ha sido determinar cómo podíamos mejorar con nuestra actividad clínica las áreas de CV que nuestros pacientes sentían más deterioradas. Mientras llega el TX renal que ofrece la mejor CV, nuestro objetivo debe ser atender otros aspectos importantes, como controlar la HTA y la anemia, evitar las deformidades óseas y la talla baja con un estricto control del metabolismo mineral y óseo desde el inicio de la enfermedad, optimizar el número de ingresos y/o visitas hospitalarias, minimizar la complejidad del tratamiento farmacológico buscando fármacos de toma única y unificar horarios para su administración que faciliten su cumplimiento.

Por tanto, podemos concluir que la CV de vida en niños con ERC se ve influida por factores analíticos o terapéuticos sobre los que podemos trabajar y por tanto mejorarla, y con ello probablemente consigamos una supervivencia más prolongada y sobre todo de mejor calidad. Queremos reseñar las limitaciones del estudio derivadas de la no existencia previa de un cuestionario específico validado, por lo que hemos empleado el TECAVNER, creado para este estudio con un coeficiente alfa de Cronbach adecuado. El pequeño número de pacientes en cada modalidad terapéutica es otra limitación, debido a la baja prevalencia de la enfermedad y la alta dispersión geográfica. La realización de un estudio multicéntrico para confirmar nuestros resultados permitiría que los niños con ERC puedan beneficiarse de los resultados obtenidos y sobre todo se escuche y tenga en cuenta su opinión.

### Conflictos de interés

Los autores declaran que no tienen conflictos de interés potenciales relacionados con los contenidos de este artículo.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
- Rylander A. Impacto del tratamiento antipsicótico en la evaluación de la calidad de vida. Consideraciones metodológicas, comunicación presentada en el Sexto Congreso Europeo de la Asociación Europea de Psiquiatría, Nov 1992, Barcelona, España.
- Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. In: Spilker B (ed.). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven Press; 1990. p. 11-25.
- Bobes García J, Bousoño García M, Iglesias García C, González García-Portilla MP. Calidad de vida: Concepto. In: Bobes García J, González G Portilla MP, Bousoño García, eds. *Calidad de vida en las esquizofrenias*. Barcelona: Prous; 1995. p. 1-11.
- Cibulka R, Racek J. Metabolic disorders in patients with chronic kidney failure. *Physiol Res* 2007;56:697-705.
- Goldstein Stuart L, Rosburg Nicole M, Warady Bradley A, Seikaly Mouin, McDonald R, Limbers C, et al. Pediatric end stage renal disease health-related quality of life differs by modality: a PedsQL ESRD analysis. *Pediatr Nephrol* 2009;24(8):1553-60.
- Aparicio López C, Fernández Escribano A, Garrido Cantanero G, Luque A, Izquierdo E. Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2010;30:168-76.
- Goldstein SL, Grahan N, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Burwinkle TM, et al. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *Am J Kidney Dis* 2008;51:285-97.
- Riño-Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C, et al. Quality of life in adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatr Nephrol* 2009;24(8):1561-8.
- Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendly S, Hooper SR, Butler RW, et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics* 2010;125:e349-57.
- Park CH, Kim DY, Cho WH, Park SB, Kim HC. Clinical and psychosocial consequences of renal transplantation in children. *Transplant Proc* 1996;28:1604-6.
- Lock P. Stressors, coping mechanism and quality of life among dialysis patients in Australia. *J Adv Nurs* 1996;23:873-81.
- Nissenson 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.
- Aparicio López C, Fernández Escribano A, Izquierdo E, Luque A, Garrido Cantanero G. Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento. *Nefrología* 2010;30:177-84.
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 diseases clusters and 33 diseases categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:43.
- Goldstein SL, Grahan N, Burwinkle T, Waarady B, Farrah R, Varni JW. Health related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006;21:846-50.
- Theunissen NC, Kamp GA, Koopman HM, Zwinderman KA, Vogels T, Wit JM. Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *J Pediatr* 2002;140:493-5.
- Roscoe J, Smith L, Williams A, Stein M, Morton R, Balfe JW, et al. Medical and social outcome in adolescents with end-stage renal failure. *Kidney Int* 1991;40:948-53.
- Kurtin PS, Davis AR, Meyers KB, DeGiacomo JM, Kantz ME. Patient-based health status measures in outcome dialysis: early experiences in developing an outcome assessment program. *Med Care* 1992;30:MS136-49.
- Roger W, Evans D. Recombinant human erythropoietin and the quality of life of end-stage renal disease patients: a comparative analysis. *Am J Kidney Dis* 1991;4 (Suppl 1):62-70.
- Lundin AP, Akerman MJ, Chester RM, Delano BG, Golberg N, Stein RA, et al. Exercise in hemodialysis patients after recombinant human erythropoietin. *Nephron* 1991;58(3):315-9.
- Canadian Erythropoietin Study Group. Association between recombinant human erythropoietin and quality of life and exercise



- capacity of patients receiving dialysis. *BMJ* 1990;300(6724):573-8.
23. Kawaguchi T, Moriyama T, Suzuki K, Hatori M, Ttanaka T, Takahara S, et al. Pilot study of the optimum hematocrit for patients in the predialysis stage after renal trasplantation. *Transplant Proc* 2004;36:1293-6.
24. Gerson A, Hwang W, Fiorenza J, Barth K, Kaskel F, Weiss L, et al. Anemia and health-related quality of life in adolescents with chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2004;44:1017-23.
25. Eijsermans RM, Creemers DG, Heldees PJ, Schroder CH. Motor performance, exercise tolerance and health related quality of life in children on dialysis. *Pediatr Nephrol* 2004;19:1262-6.
26. Blake PG, Flowerdew G, Blake R, Oreopolous DG. Serum albumin in patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis-predictors and correlations with outcomes. *J Am Soc Nephrol* 1993;3:1501-7.
27. Speigel DM, Breyer JA. Serum albumin: a predictor of long-term outcome in peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 1994;23:283-5.
28. Morton AR, Singer MA, Meers C, Lang J, McMurray M, Hopman WM, et al. Assessment of health status in peritoneal dialysis patients: a potential outcome measure. *Clin Nephrol* 1996;45(3):199-204.
29. Balzar E, Leixnering W, Perl M. Conference report of the 27th Annual Conference of the European Working group on Psychosocial Aspects of Children with Chronic Renal Failure. May 29-June 1, 1996, Vienna, Austria. *Pediatr Nephrol* 1997;11:5252-523.