

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE MEDICINA**  
Departamento de Pediatría



**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON  
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y REPERCUSIÓN  
PSICOLÓGICA EN SUS PADRES**

**MEMORIA PRESENTADA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR**  
**POR M<sup>a</sup> Cristina Aparicio López**

Bajo la dirección de los Doctores:  
Ángel Pedro Carrillo Álvarez  
Angustias Fernández Escribano  
**Madrid, 2003**

**ISBN: 84-669-2114-1**

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID  
FACULTAD DE MEDICINA**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL  
CRÓNICA Y REPERCUSIÓN PSICOLÓGICA EN  
SUS PADRES**

**TESIS DOCTORAL**

**M<sup>a</sup> CRISTINA APARICIO LÓPEZ**

**MAYO 2003**

**A mis padres. A mi hermana.  
A José Antonio.**

## AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Angustias Fernández Escribano, médico adjunto del Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón, por su gran ayuda, orientación y entusiasmo en la dirección de esta tesis.

Al Dr. Angel Carrillo, Jefe de la UCI Pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón por sus orientaciones en la dirección de esta tesis.

Al Dr. Gregorio Garrido, médico adjunto de la Organización Nacional de Trasplantes, por su ayuda y colaboración desinteresada en el análisis estadístico de los resultados.

A las enfermeras y auxiliar de la Consulta de Nefrología del Hospital Universitario Gregorio Marañón, en especial a Gracia y Emilia, por su colaboración en la distribución de los test.

A la Dra. Rosa Jofre, médico adjunto de Nefrología del Hospital Universitario Gregorio Marañón, por su ayuda inicial en la elaboración de la tesis.

A Concha y M<sup>a</sup> José, de la Biblioteca del Hospital Universitario de Getafe, por su inestimable colaboración y ayuda en la búsqueda bibliográfica.

Al Dr. Augusto Luque de Pablos, a la Dra. Dolores Morales, a la Dra. Elvira Izquierdo y a la Dra. Angustias Fernández Escribano, por su contribución a mi formación en Nefrología Infantil y por su estímulo para la elaboración de esta tesis.

A todo el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Getafe, por su contribución a mi formación como pediatra, con especial mención a la Dra. Pilar Gutiérrez, por su apoyo en los momentos más difíciles.

A M<sup>a</sup> José Alcázar, Francisco Martín, Conchita Moliner y Marta Escuredo, compañeros de residencia y amigos, por su ayuda y estímulo en los momentos de desánimo.

A Paqui, Jesús, Elisa y Paloma por su apoyo moral y ayuda en los problemas informáticos.

A los niños y a los padres que participaron en este estudio, por la gran colaboración que prestaron de forma desinteresada.

Por último, y no por ello menos importante, a mis padres y hermana, por su apoyo y esfuerzo realizado, sin los cuales no hubiera sido posible mi Licenciatura en Medicina y posterior especialización en Pediatría.

Dedicatoria.....	i
Agradecimientos.....	ii-iii
ABREVIATURAS.....	1
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	2
ÍNDICE DE TABLAS.....	3
<b>I. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>5</b>
I.1. CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DEL TÉRMINO “CALIDAD DE VIDA”.....	6
I.2. CALIDAD DE VIDA Y MEDICINA.....	10
I.3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.....	14
I.4. SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS.....	16
I.4.1. Enfermedades crónicas en la infancia.....	19
I.4.2. Enfermedad renal crónica en la infancia.....	23
I.5. MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA.....	35
I.6. MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.....	38
I.7. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA.....	39
I.8. LA CALIDAD DE VIDA COMO UNA MEDIDA DE RESULTADO: ¿QUIÉN DEBE VALORARLA?.....	43
I.9. MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS.....	43
<b>II. OBJETIVOS.....</b>	<b>46</b>
<b>III. MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>48</b>
III.1. DISEÑO.....	49
III.2. POBLACIÓN.....	49
III.2.1 Población diana.....	49
III.2.2. Población accesible.....	49
III.2.3. Muestra.....	49

<b>III.3. TRABAJO DE CAMPO</b> .....	50
III.3.1 Cuestionarios .....	50
1. Escala de depresión y ansiedad.....	51
2. Test de estrés para padres de niños sanos y enfermos.....	52
3. Medical Outcomes Study Short Form General Health Survey twenty-item (MOS-SF-20) .....	53
4. Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal (TECAVNER).....	54
III.3.2. Datos sociodemográficos.....	56
III.3.3. Datos clínicos.....	56
<b>III.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO</b> .....	57
III.4.1 Metodología.....	57
III.4.2 Fiabilidad de los test empleados.....	57
<b>IV. RESULTADOS</b> .....	59
<b>IV.I. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA</b> .....	60
IV.I.1. Población sana.....	61
IV.I.2. Población enferma.....	65
<b>IV.II. ESTADÍSTICA ANALÍTICA</b> .....	79
IV.II.1. Comparación de las muestras: homogeneidad.....	80
IV.II.2. Comparación de los distintos test entre casos y controles.....	82
IV.II.3. Comparación de resultados en la población enferma.....	85
A Influencia del tipo de tratamiento establecido.....	85
B Influencia de variables clínicas en el estado de los niños.....	95

<b>IV.III. ESTUDIO DE CONCORDANCIA</b> .....	97
IV.III.1. CONCORDANCIA DE RESULTADOS ENTRE PADRES Y NIÑOS.....	98
1 Test de depresión.....	98
2 MOS-SF-20.....	99
3 TECAVNER.....	100
<b>V. DISCUSIÓN</b> .....	101
1. Test de depresión y ansiedad.....	106
2. Test de estrés en padres.....	109
3. Test genérico de calidad de vida MOS-SF-20.....	113
4. Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal (TECAVNER).....	117
5. Tratamiento farmacológico, restricción dietética e hídrica.....	123
6. Hipertensión arterial, talla baja, deformidades óseas.....	124
7. Número de ingresos y días de ingreso.....	126
8. Albúmina y hematocrito.....	127
9. Diferencias entre resultados obtenidos por padres y niños.....	129
<b>VI. CONCLUSIONES</b> .....	133
<b>VII. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	136
<b>VIII. APÉNDICE</b> .....	168
<b>CUESTIONARIOS</b>	
1 Test de depresión y ansiedad.....	169
2 Test de estrés para padres de niños sanos y enfermos.....	171
3 MOS-SF-20.....	172
4 TECAVNER.....	174

## **ABREVIATURAS**

BUN: Nitrógeno ureico

CAVE: Escala de calidad de vida del niño con epilepsia

CCI: Coeficiente de correlación intraclase

DP: Diálisis Peritoneal

HD: Hemodiálisis

HTA: Hipertensión arterial

IRC: Insuficiencia renal crónica

IRT: Insuficiencia renal terminal

KDQOL-SF: Cuestionario de enfermedad renal y calidad de vida

Kt/v: aclaramiento de urea semanal

MOS-SF-20: Cuestionario de salud MOS-SF-20 Medical Outcomes Study Short Form twenty items

NV: no valido

NS: no significativo

NR: no realizable

OCDE: Organización para la cooperación y desarrollo

OMS: Organización Mundial de la Salud

SF-36: Short form 36 items Health Survey

TECAVNER: Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico IV.1. Distribución por sexo del niño control.....	62
Gráfico IV.2. Tipo de vivienda población sana.....	62
Gráfico IV.3. Estado civil de los padres población sana.....	62
Gráfico IV.4. Escolarización-retraso escolar población sana.....	63
Gráfico IV.5. Tipo de vivienda población enferma.....	66
Gráfico IV.6. Distribución por sexo del niño enfermo.....	66
Gráfico IV.7. Estado civil de los padres población enferma.....	66
Gráfico IV.8. Escolarización-retraso escolar población enferma.....	67
Gráfico IV.9. Retraso escolar debido a la enfermedad.....	67
Gráfico IV.10. Clasificación de los pacientes según el tratamiento actual.....	68
Gráfico IV.11. Enfermedad de base.....	68
Gráfico IV.12.- Distribución de los pacientes (N=71) según el número de ingresos en seis meses .....	69
Gráfico IV.13.- Distribución de los pacientes que ingresan (N=25) según el número de días de hospitalización (en un periodo de seis meses).....	69
Gráfico IV.14.- Niños con Hipertensión arterial, talla baja y deformidades óseas.....	70
Gráfico IV.15.- Adhesión al tratamiento: restricción de líquidos, dieta y tratamiento farmacológico.....	70

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Evolución de las medidas de salud.....	37
Tabla II. Instrumentos Genéricos y Específicos.....	42
Tabla III. Instrumentos autoaplicados y heteroaplicados.....	43
Tabla IV.1. Edades en la población sana.....	61
Tabla IV.2. Número de hermanos en las familias.....	61
Tabla IV.3. Nivel social.....	61
Tabla IV.4. Nivel de estudios.....	63
Tabla IV.5. Trabajo de niños y padres.....	63
Tabla IV.6. Test de depresión y ansiedad.....	64
Tabla IV.7. Estrés en padres.....	64
Tabla IV.8. Calidad de vida en niños y niños contestado por padres. SF-20 contestado por niños y SF-20 contestado por padres.....	64
Tabla IV.9. Edades en la población enferma.....	65
Tabla IV.10. Número de hermanos .....	65
Tabla IV.11. Nivel social.....	65
Tabla IV.12. Nivel de estudios.....	67
Tabla IV.13. Trabajo de niños y padres.....	68
Tabla IV.18. Determinaciones analíticas.....	71
Tabla IV.19. Test de depresión y ansiedad contestado por padres y niños.....	72
Tabla IV.20. Estrés en padres.....	73
Tabla IV.21. Calidad de vida en niños y niños contestado por padres. SF-20 y SF-20 contestado por padres.....	74
Tabla IV.22. Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal. Contestado por los niños (TECAVNER) y por sus padres (TECAVNER CP).....	76

Tabla IV.23. Comparación del test de depresión y ansiedad en población sana y enferma.....	82
Tabla IV.24. Comparación de los resultados del test de estrés entre padres de hijos sanos y enfermos.....	83
Tabal IV.25. Comparación de medias en SF-20 sanos y enfermos.....	84

# **I. INTRODUCCIÓN**

## **I. 1. CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DEL TÉRMINO “CALIDAD DE VIDA”.**

El término "Calidad de vida" fue admitido en el Index Medicus en 1977, ha sufrido numerosas modificaciones en los últimos años y ha adquirido un protagonismo creciente en todos los ámbitos de la vida humana. Es un concepto dinámico y por ello, distintos términos se han utilizado para hacer referencia a una misma idea. Así, calidad de vida, bienestar, satisfacción y felicidad suelen ser utilizados indistintamente. El concepto y su desarrollo no se han presentado ni brusca ni fácilmente y su definición ha sido lenta y dificultosa.<sup>1</sup>

A principios de los años sesenta, en el concepto de calidad de vida se otorgaba mayor importancia a los aspectos objetivos del nivel de vida, desde entonces, ha evolucionado hasta centrarse en los aspectos más subjetivos del bienestar, es decir, la satisfacción personal con la vida.<sup>1-2-3</sup>

Los esfuerzos de la corriente sociológica de los años sesenta, estaban encaminados a identificar los indicadores que tenían mayor peso en la calidad de vida y cubrían las necesidades básicas del individuo (nutrición, vivienda, sanidad y demás elementos necesarios para la supervivencia), sería el equivalente a la satisfacción de los dos niveles inferiores de las necesidades humanas: la subsistencia y la seguridad.<sup>4</sup>

Algunos autores, demostraron que las condiciones objetivas de vida se relacionaban, sólo parcialmente, con la experiencia subjetiva de una mejor calidad de vida, así Najman y Levine, destacan la escasa relación entre las condiciones objetivas y la percepción subjetiva de estas condiciones.<sup>5</sup> Para Levi y Andersson, la razón de que no exista una relación lineal entre las buenas condiciones objetivas de vida y la experiencia subjetiva de una mejor calidad de vida, es que por encima de un cierto nivel, el

determinante fundamental es el ajuste o la coincidencia, entre las características de la situación y las expectativas, capacidades y necesidades del individuo tal y como las percibe él mismo.<sup>6</sup> Este razonamiento ha sido confirmado por estudios epidemiológicos, demostrando que por encima del nivel de pobreza establecido por las Naciones Unidas, el nivel de vida pierde trascendencia en la calidad de la misma (Naciones Unidas 1990).

Debido a las limitaciones que planteaba el abordaje sociológico, se produjo un cambio en la concepción de la calidad de vida, pasando la perspectiva psicosocial a liderar este campo. En este enfoque, los aspectos subjetivos constituyen el pilar fundamental de la calidad de vida. Así, a mediados de los años 1970, se intentan desarrollar indicadores subjetivos, que sirvan de equivalentes de los indicadores objetivos, definidos mediante datos físicos u observables. Se mostró, de nuevo, la falta de asociación entre los datos objetivos y la apreciación subjetiva de la calidad de vida y también se concluye que no existe correlación, entre la valoración realizada por un observador y la realizada por el propio sujeto.<sup>7</sup>

La década de 1980, se caracterizó por un importante desarrollo que se ha ido acercando poco a poco a la esencia de la calidad de vida. Las orientaciones de principios de los años ochenta, que seguían la búsqueda de indicadores subjetivos, se fueron perfeccionando hasta la situación actual, en la que se asume la subjetividad y el carácter multidimensional de la calidad de vida y el principal tema de debate es lograr un consenso respecto a las áreas que constituyen este fenómeno.<sup>1</sup>

En la encuesta realizada sobre la calidad de vida en España (1979), se concluye que “La calidad de vida en una sociedad sería, en suma, el grado en que las condiciones en dicha sociedad, permiten a sus miembros realizarse de acuerdo con los valores ideológicos establecidos, proporcionándoles una experiencia subjetiva satisfactoria de

su existencia y significa, analizar las experiencias subjetivas de los individuos que integran la sociedad."<sup>8</sup>

En el ámbito de la política sanitaria, el término calidad de vida, aparece en el llamamiento mundial para la promoción de la salud, realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud en 1978. En este llamamiento, se consideraba a la salud como uno de los índices indiscutibles de desarrollo y de la calidad de vida de una sociedad.<sup>9</sup>

En dicha conferencia, patrocinada conjuntamente por la OMS y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), realizada en Alma – Ata (Kazajstan), los representantes de 134 naciones, instaron a los gobiernos y a la comunidad mundial a que adoptaran medidas urgentes para proteger y promover la salud de todos los ciudadanos del mundo. La conferencia reitera firmemente que la *“salud, es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o afecciones (OMS 1948), es un derecho humano fundamental y que el logro del grado más alto posible de salud, es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige la intervención de otros muchos sectores sociales y económicos además de la salud”*.<sup>10</sup>

En definitiva, los avances alcanzados en este campo han permitido ir estrechando la polisemia existente en torno al concepto de calidad de vida y puede aceptarse que todas las definiciones, coinciden en señalar la dualidad subjetividad-objetividad del concepto. El componente subjetivo hace referencia a “bienestar, felicidad y satisfacción con la vida.<sup>11</sup> El componente objetivo, incluye aspectos del funcionamiento social, tales como, empleo e independencia,<sup>12</sup> nivel de vida e indicadores sociales.<sup>13</sup>

Ruiz-Ros, señala que la mayoría de los autores apuntan la necesidad de una definición precisa de calidad de vida, para poder determinar si es buena o mala, qué parámetros la constituyen y qué peso específico tienen sus componentes objetivos y subjetivos.<sup>14</sup> Este autor, pone de manifiesto la existencia de una serie de características comunes a la hora de tratar de definir el concepto de calidad de vida:

- 1.- La referencia a la relación del individuo con su vida.
- 2.- El enfoque multidimensional o global, donde se incluyen todos aquellos factores que dan carácter integral al ser humano.
- 3.- La atención especial a la valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida.
- 4.- La prioridad que tienen para los ciudadanos los sistemas de salud, la salud y los programas sociales en cuanto a calidad de vida. Existe acuerdo sobre la finalidad o utilidad de la medida de la calidad de vida, como variable que puede describir el impacto de una enfermedad en un paciente, sugerir las posibles áreas que se beneficiarían de la atención sanitaria y evaluar los efectos del tratamiento.<sup>14</sup>

Aún hoy, no existe un claro consenso sobre la definición de calidad de vida, aunque la mayoría de los autores que estudian este concepto coinciden en lo esencial:<sup>(1-2)</sup>

- 1.- El carácter subjetivo, enunciado bien como sentimiento personal, bien como evaluación y juicio por el sujeto, como comparación o como experiencia personal de la propia vida.
- 2.- El carácter multidimensional.

Sin embargo, es en la delimitación de las dimensiones, donde existen mayores dificultades a la hora de establecer cuáles son los parámetros o áreas que participan en la calidad de vida de un sujeto y cuál es el peso de cada una de ellas en el producto final

de la calidad de vida, no existiendo en la actualidad una respuesta universal a estas dos preguntas. La literatura cubre un amplio rango de componentes: la capacidad o habilidad funcional, incluyendo el desarrollo de las funciones o papeles habituales, el grado y la calidad de las interacciones sociales y comunitarias, el bienestar psicológico, las sensaciones somáticas y la satisfacción con la vida.

## **I. 2. CALIDAD DE VIDA Y MEDICINA**

En Medicina, el interés por la calidad de vida es relativamente reciente. Este interés fue estimulado por el desarrollo del éxito en la prolongación de la vida humana y por la creciente comprensión de que ello puede representar un arma de doble filo, ya que los pacientes quieren vivir, no sobrevivir.<sup>15</sup> La calidad de la supervivencia de las personas es a veces cuestionable, por lo que los debates como la eutanasia, el mantenimiento artificial de la vida y la propia definición de la muerte, están adquiriendo cada vez mayor importancia.<sup>16</sup>

Lo que importa en el siglo XXI es como se siente el paciente, en lugar de cómo creen los médicos que debería sentirse en función de las medidas clínicas. Las respuestas sintomáticas o las tasas de supervivencia ya no son suficientes para determinar la calidad de vida de los pacientes, en particular, cuando éstos son tratados por condiciones crónicas. La terapia debe ser evaluada en términos de si es más o menos probable conseguir una vida digna de ser vivida, tanto en términos sociales y psicológicos como en términos físicos.<sup>1-2-3</sup>

Los avances en el campo de la investigación médica y terapéutica a partir de la Primera Guerra Mundial, permitieron, junto con otros factores, un cambio profundo en

la realidad de enfermar. Las enfermedades infecciosas dejaron de ser una amenaza para la vida humana, siendo las enfermedades crónicas las que comenzaron a ocupar un lugar considerable en los procesos patológicos del ser humano. Aún hoy, estas enfermedades no pueden ser eliminadas ni curadas, por lo que el tratamiento se dirige a lograr la mejoría funcional de los pacientes, mediante la reducción de los síntomas y/o el enlentecimiento de la progresión de la enfermedad.<sup>17</sup>

Todo ello ocasionó un giro en la política sanitaria mundial, que manifestó un mayor interés por la salud que por la enfermedad, lo que culminó con la celebración de la Conferencia Internacional de Salud de Nueva York, en Julio de 1946, en la que se constituyó la OMS. En dicha conferencia se determinaron una serie de principios básicos para la felicidad, las relaciones armónicas y la seguridad de todos los individuos. El primero de ellos fue la definición de salud, entendida como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad.”<sup>10</sup>

La preocupación por valorar las repercusiones que la enfermedad y su terapéutica producían en la vida de los pacientes, dio lugar en 1949 a la Escala de Incapacidad de Karnofsky, que evaluaba el impacto de la quimioterapia sobre la vida de los pacientes.<sup>18</sup>

Desde la oncología, la medida de la calidad de vida se extendió a otros campos como la cardiología,<sup>19</sup> reumatología<sup>20</sup> y más recientemente a la nefrología.<sup>21-22</sup>

Baca, establece una cronología en cuanto al desarrollo de la calidad de vida y diferencia entre áreas clásicas y áreas en desarrollo:<sup>23</sup>

- Áreas clásicas: oncología, enfermedades respiratorias crónicas, hematológicas, cirugía cardiaca y digestiva, hipertensión, nefropatías y patologías cerebrovasculares.

- Áreas en desarrollo: rehabilitación, dolor crónico, geriatría, demencia, depresión, insomnio y SIDA.
- Señala los grandes retos de la medida de la calidad de vida: pacientes agudos sin conciencia de enfermedad, la esquizofrenia y las manías.

Como paradigmas de especialidades contemporáneas o en fase de desarrollo se encuentran pediatría y trasplantes.<sup>2</sup>

Esta nueva corriente de calidad de vida fue apoyada y reforzada por la OMS, patrocinando una serie de estudios en los que se consideraban los siguientes aspectos: <sup>24-</sup>

25-26

- 1.- La calidad de vida puede expresarse en términos de disparidad entre la posición de un paciente y sus objetivos.
- 2.- El paciente debe definir, con o sin ayuda, sus objetivos, para permitir una estimación de la distancia a la que se encuentra de dichos objetivos.
- 3.- La relación entre enfermedad y calidad de vida no es lineal (no depende únicamente del estadio de la enfermedad).
- 4.- La medida de la calidad de vida está sujeta a las dificultades inherentes a medir emociones.

Una vez que se logró el reconocimiento y aceptación de la importancia de la calidad de vida, la comunidad científica se enfrentaba a un doble reto, por una parte, no existía una definición universal del concepto y por otra, no había consenso sobre la metodología y el instrumento adecuado para medirla.

El problema de la ausencia de una definición universalmente aceptada, aparece reflejado en los artículos de la década de los 80 y principios de los 90. Spitzer en 1987 aceptaba que no existía una definición de calidad de vida y que el término era indefinible de forma operativa.<sup>2-27</sup>

El carácter multidimensional es el que más problemas conlleva: ¿Cuáles son los parámetros o áreas que participan en la vida de un sujeto? ¿Cuál es el peso de cada una de esas áreas en el producto final de la calidad de vida? Todavía no existe una respuesta clara para estas dos preguntas.<sup>2</sup> En la Conferencia de Consenso sobre los componentes de calidad de vida en estudios clínicos, diversos autores desarrollaron un esquema conceptual en el que tenían en cuenta las siguientes dimensiones: física, cognitiva, afectiva, social y económica (modelo PCASE de calidad de vida, acrónimo en inglés).<sup>28-</sup>  
<sup>29</sup> Posteriormente en 1992 Coons y Kaplan, señalan que las dimensiones básicas son el estado y funcionamiento físico, el estado psicológico/emocional, el funcionamiento social y la sintomatología relacionada con la enfermedad y su tratamiento.<sup>30</sup> El modelo PCASE fue revisado y ampliado por Bech, que incluyó una nueva dimensión, las funciones del ego, dando lugar al modelo PCASEE.<sup>31-32-33</sup>

La OMS, desde 1994, intenta conseguir un consenso internacional tanto del concepto como de sus dimensiones y su evaluación. Define la calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.” Se trata de un concepto extenso que incorpora dimensiones relacionadas entre sí de forma compleja, como son la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las creencias religiosas. Además, expresa que la calidad de vida no es equivalente a “estado de salud”, “estilo de vida”, “satisfacción con la vida”, “estado mental” o “bienestar”, sino que es un concepto multidimensional que incorpora la percepción del individuo sobre esos y otros aspectos de la vida.<sup>1-34</sup>

### **I. 3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD**

Cuando el concepto de calidad de vida, dentro de su multidimensionalidad, se toma desde el punto de vista de la salud, puede hablarse de dos factores:

- 1.- Él directamente relacionado con la salud, que constituye lo que se denomina "Calidad de vida relacionada con la Salud".
- 2.- Él no directamente relacionado con ella o factor no médico, constituido por la familia, la amistad, las creencias religiosas, el trabajo, los ingresos y otras circunstancias de la vida.

Estos dos factores se hallan relacionados, como determinan Orley y Kuyken, ya que la enfermedad y el deterioro no sólo afectan el área física, sino que también repercuten sobre el estado psicológico del individuo, su nivel de independencia y sus relaciones sociales. Los aspectos no médicos también pueden influir sobre la salud, como un entorno inadecuado, aunque esos factores se encuentren fuera del objeto de la salud o la medicina.<sup>1-35</sup>

Igual que ocurre con el concepto de calidad de vida no existe aún, una definición operativa y universal de calidad de vida relacionada con la salud, por lo que a menudo, se utilizan términos como "salud", "estado funcional" y "calidad de vida relacionada con la salud" como sinónimos y aunque son conceptos interrelacionados, no son sinónimos ni intercambiables.<sup>36-37</sup>

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere, a cómo el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud, a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su terapéutica, por tanto, a todos los aspectos de la vida de un individuo que están influidos por su salud.<sup>36-38</sup> Es decir, puede ser definida como el efecto funcional de una enfermedad y su tratamiento en un paciente, tal y como es

percibido por él mismo.<sup>39</sup> El estado funcional sería la consecuencia objetiva del estado de salud, mientras que la calidad de vida relacionada con la salud sería su consecuencia subjetiva.<sup>1</sup>

Patrick y Erikson, interpretan el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, como un continuo dentro de una escala de bienestar, que cubre aspectos como satisfacción, percepción de la salud general, bienestar psicológico y físico, limitación de roles, enfermedad y muerte.<sup>40</sup>

Para Bech, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, se refiere al bienestar subjetivo del paciente, dentro del contexto de su enfermedad, accidente o tratamiento y considera que el interés por el estudio de la calidad de vida, fue estimulado por Lindón B. Johnson (presidente de USA 1963-1969) en un mitin político en Madison Square Garden el 31 de Octubre de 1964, en que señaló “que los objetivos no debían ser medidos en términos económicos, sino en términos de calidad de vida o bienestar alcanzado por las gentes”.<sup>41</sup>

Bousoño, subraya el interés de la OMS por la calidad de vida en su llamamiento mundial para la promoción de la salud en 1978. En él, se consideraba la salud, como uno de los índices indiscutibles del desarrollo y calidad de vida de una sociedad. Este interés de la OMS, encuentra su máxima expresión en sus últimas recomendaciones, en las que considera un enfoque más global de la salud, que contempla no sólo los aspectos físicos, sino también las repercusiones de éstos sobre el resto de las áreas de la vida de los pacientes, buscando en definitiva, un cuadro más completo de la naturaleza de la enfermedad.<sup>42-43</sup>

La OMS ha definido 5 grupos prioritarios para hacer una evaluación de carácter internacional del nivel de calidad de vida:<sup>1</sup>

- 1.- Pacientes con enfermedades crónicas.

- 2.- Cuidadores informales (normalmente familiares) que cuidan a personas con enfermedades crónicas y discapacidades.
- 3.- Sujetos que viven situaciones altamente estresantes, como son los enfermos mentales o ancianos institucionalizados.
- 4.- Sujetos vulnerables, difíciles de evaluar y tratar debido a la naturaleza de su deterioro, como aquellos con problemas del aprendizaje o con deterioro de la visión, audición o habla.
- 5.- *El último grupo corresponde a los niños, en el que tradicionalmente los estudios se basaban en informantes más que en los propios niños.*

#### **I. 4. SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS**

Una de las mayores críticas realizadas a las publicaciones recientes sobre calidad de vida es, como hemos visto, la falta de definición del término “calidad de vida”. Se acepta que este término es, al menos en parte, dependiente del contexto en el que se use (claramente muchos aspectos no médicos pueden tener un efecto profundo en la calidad de vida), pero es esencial, que en el contexto de la salud, se alcance un consenso con respecto a la definición.<sup>43</sup>

El problema de definir salud y calidad de vida en la infancia es aún mayor, debido a las peculiaridades de esta etapa de la vida, en la que se produce la maduración y desarrollo del individuo, adquiriéndose numerosas dimensiones que darán lugar a etapas de mayor estabilidad, a través de las cuales se alcanzará una identidad propia, se aceptará la imagen del propio cuerpo, se adquirirá independencia del núcleo familiar, se producirá un ajuste a las demandas de la sociedad y se interiorizará un sistema personal

de valores. Debemos señalar que un ser en desarrollo es más vulnerable por su inestabilidad y los niños, especialmente los adolescentes, deben adaptarse a todas las fases de su desarrollo, siendo por tanto individuos vulnerables.<sup>44</sup> La calidad de vida en la infancia refleja el punto de vista del niño o de su familia acerca del impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, teniendo en cuenta diferentes factores y no sólo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad.<sup>45</sup>

Es evidente que los niños difieren de los adultos en sus puntos de vista acerca de la calidad de vida, mientras que en éstos, la capacidad para vivir de forma independiente es un indicador central de la calidad de vida, aquellos, son más optimistas y no se espera de ellos la capacidad de independencia. En la infancia la calidad de vida se valora por características diferentes, dando mayor importancia a valores como el aspecto físico, la cantidad de amigos... Algunos autores incluso han sugerido, que un acuerdo cercano sobre la calidad de vida del niño entre los padres y sus hijos, sería indicativo de una pobre calidad de vida en éstos, ya que la infancia se caracteriza por el logro progresivo de autonomía e independencia del punto de vista de los padres.<sup>43-45-46-47-48-49</sup>

La OMS valora la calidad de vida mediante una serie de componentes de tipo general (salud, dolor, energía, sueño, descanso, actividad sexual), de tipo psicológico (afectos positivos y negativos, funciones sensoriales, pensamiento, aprendizaje, concentración, memoria, autoestima, imagen corporal), mediante factores relacionados con el nivel de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de fármacos, comunicación, capacidad laboral o escolar), factores de tipo social (intimidad, amistades, afecto, ayudas sociales, actividad como dador y receptor) y factores ambientales (seguridad física, entorno familiar, satisfacción laboral, recursos económicos, calidad y acceso a los apoyos sociales y sanitarios, oportunidad para adquirir información nueva, entorno ambiental, transporte). Cuando se relacionan todos

estos componentes con el niño o adolescente con enfermedad crónica la mayoría de ellos están alterados.

Recientemente se ha propuesto una definición del término calidad de vida en niños con cáncer, que podría aplicarse a todos los grupos pediátricos: “La calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer es multidimensional. Incluye la función física, social y emocional del niño y adolescente y de su familia y a la vez, debe ser sensible a los cambios que ocurren en el desarrollo normal del niño.”<sup>50</sup>

Otra definición útil fue la realizada por Gill y Feinstein, que entienden la calidad de vida como “una percepción única y personal, que denota el modo individual que cada paciente siente acerca del estado de su salud y/o de los aspectos no médicos de su vida.”<sup>51</sup>

El concepto de salud en la infancia, debe considerarse desde un punto de vista más amplio y general que en el adulto, ya que existen numerosas razones por las que la salud infantil y su bienestar deben considerarse de forma especial:<sup>52</sup>

- 1.- Los niños forman una parte sustancial de la población de los diferentes países, en Europa alrededor del 20% y en muchos países en desarrollo hasta un 50%.
- 2.- Su salud y bienestar reflejan la habilidad o capacidad de una sociedad para cuidar a sus ciudadanos.
- 3.- No tienen poder político y no representan un grupo de presión capaz de influir en decisiones de salud pública, por lo que deben establecerse medidas que aseguren su protección, por ello las Naciones Unidas, en la *Convención de los Derechos del Niño en 1989*, otorgaron el derecho a la protección de los niños y desde entonces, dirige sus esfuerzos hacia la consecución de las condiciones adecuadas para el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social de la

infancia. Además, se acordó que el niño tiene derecho a expresar su propia opinión y que ésta, debe ser tenida en cuenta.<sup>53-54</sup>

#### **1.4.1. Enfermedades Crónicas en la infancia**

Al hablar de enfermedad nos referimos a un daño orgánico con diferentes significados subjetivos y objetivos, conscientes e inconscientes (curable-incurable, vergonzoso-desvalorizante, contagioso-moral) por parte del sujeto que la padece, su familia y el entorno sociocultural.<sup>55</sup>

Por niño enfermo se entiende aquél que tiene una alteración más o menos grave de su salud, es decir, una pérdida transitoria o permanente de su bienestar físico, psíquico o social. La definición de enfermedad crónica en la infancia no está bien establecida, pero podría englobar a los procesos o discapacidades que interfieren con la vida normal del niño o que requieren tratamiento al menos tres meses al año. La prevalencia de las enfermedades crónicas en niños varía, dependiendo de la recogida de los datos y la definición del proceso. Se considera que al menos un 5-8% de los niños menores de 15 años presenta un desorden crónico de mayor o menor grado, si bien, el número de niños con discapacidad grave funcional es mucho menor. Se estima que un 1-3% de los niños tienen limitaciones que afectan de manera importante a su vida diaria y que necesitan el uso frecuente de los servicios médicos.<sup>56-57</sup>

En las últimas dos décadas se ha objetivado un aumento de la supervivencia de niños con diferentes enfermedades crónicas. Ello ha sido debido en nuestro entorno, a la mejoría de las condiciones de vida, unido al avance terapéutico y de la asistencia médico quirúrgica, tecnológica y social, al empleo de protocolos de tratamientos más agresivos y eficientes, que han hecho que mejore el pronóstico vital de enfermedades

muy graves, pero que han dado lugar como contrapartida, a la supervivencia en condiciones de salud no ideales. De todo ello, surge la pregunta de la relación entre cantidad y calidad de supervivencia. Las hospitalizaciones frecuentes y largas, los tratamientos dolorosos y la duda acerca del futuro, pueden comprometer la calidad de vida de los niños y de sus familias.<sup>45-57-58</sup>

La capacidad actual de tratar a niños con enfermedades crónicas, va emparejada a la incapacidad de ofrecer una curación completa. Muchos clínicos y adultos, están preparados para aceptar que un compromiso en la calidad de vida es necesario o inevitable durante las fases iniciales del tratamiento, pero se sienten más incómodos si esta afectación continúa en fases posteriores. Esto se aplica especialmente a niños con enfermedades crónicas, en las que su calidad de vida se compromete desde el inicio de la misma. Por ello, el objetivo de los próximos años, no será tanto continuar con los avances tecnológicos o científicos, sino el desarrollo de los sistemas sociales y educativos de apoyo para los niños con enfermedad crónica y para sus familias.

A la vez que se va obteniendo más información del punto de vista del paciente, se tiene más conocimiento del impacto que una enfermedad crónica tiene en numerosos aspectos de la vida, además de los específicos de la enfermedad.

Los problemas derivados de los padecimientos crónicos son muy variados, entre ellos destacan:<sup>57-59-60</sup>

1. Problemas del paciente:

- Dificultades para la normal dedicación a juegos, escolarización, así como para la elección de la profesión.
- Necesidad eventual de cuidados técnicos domiciliarios
- Trastornos emocionales
- Pobre autoestima

2. Trastornos intrafamiliares
3. Alteración de las relaciones sociales
4. Necesidad de participación de diversos profesionales
5. Intervención de servicios sociales/comunitarios
6. Necesidad de financiación especial

Existe una clara evidencia de que los niños con enfermedades crónicas tienen dificultades en su vida social y familiar, ocasionadas tanto por los diferentes tratamientos como por el compromiso de su aprendizaje en el colegio y las dificultades para encontrar empleo en la vida adulta.<sup>61</sup> Los niños enfermos tienen un riesgo dos veces y media mayor que los sanos de padecer alteraciones psíquicas y cuatro veces mayor, si se asocia a deficiencia física o alteraciones del sistema nervioso central.<sup>62-63-64-</sup>

<sup>65</sup> Son menores los logros académicos respecto a los niños sin enfermedad crónica, debido a varios factores:

- Dificultades cognitivas causadas por la propia enfermedad y/o por los tratamientos a los que están sometidos
- El absentismo escolar es importante
- Pérdida de la ilusión por el futuro

Las alteraciones emocionales son más frecuentes en niños con características de personalidad retraída, tímidos, pesimistas y pasivos. Por el contrario, los niños emprendedores, optimistas, extrovertidos, que reaccionan con empuje ante las frustraciones son menos proclives a padecerlos. El tipo de enfermedad no parece influir ni tampoco la gravedad de la misma, ya que los niños con alteraciones poco evidentes pueden presentar desajustes emocionales intensos, mayores que otros niños con enfermedades graves. La edad del paciente parece que tampoco influye en la existencia

de desajustes, sólo serán diferentes las manifestaciones de las alteraciones psicológicas según las edades.

Cuando la enfermedad aparece en edades muy tempranas como el periodo neonatal y en los dos primeros años de la vida o en los casos en los que existen malformaciones físicas, el riesgo mayor es que el establecimiento del vínculo afectivo padres-hijos sea diferente, deficiente e incluso ausente. Las alteraciones en el vínculo afectivo se asocian a un mayor riesgo de trato deficiente/negligente por parte de los padres y de desarrollar trastornos emocionales e inestabilidad psíquica a largo plazo en el niño.

Las alteraciones emocionales se manifestarán con síntomas depresivos, ansiosos, conductuales o mixtos. En los niños mayores es frecuente la oposición al cumplimiento terapéutico de base, lo que constituye por sí solo un motivo de tratamiento psicológico.

Según Mattson, los niños y adolescentes con enfermedades crónicas y con una mala adaptación a su ambiente, tienden a mostrar uno de los tres patrones siguientes de comportamiento:<sup>66</sup>

1. Sobredependientes de los padres, muy pasivos y retraídos, sólo viven para la enfermedad. Los padres suelen estar siempre sobresaltados y pendientes, casi exclusivamente, de la enfermedad de su hijo sobreprotegiéndole.
2. Los que presentan de forma reiterada conductas desafiantes y temerarias, niegan el riesgo que entrañan ciertas situaciones de peligro tanto en sí mismas, como en relación al trastorno que padecen. Esta suele ser la forma de resolver en la adolescencia la excesiva protección por parte de los padres en edades anteriores.
3. Chicos con conducta retraída, aislada, que se muestran con un gran resentimiento y hostilidad hacia los niños sanos, que sus padres suelen haber

sentido vergüenza por ese hijo enfermo o deforme y que han vivido ocultando a los demás “la tara familiar”.

Como ya se dijo, los niños con enfermedad crónica son más vulnerables que los adultos al impacto negativo de la misma, ya que están aún en desarrollo y dependen de su familia tanto física como psíquicamente.<sup>67</sup> El soporte familiar para ellos es vital, su desarrollo físico e intelectual va a depender en gran medida del medio ambiente familiar del paciente, fundamentalmente del estado físico y psíquico de la madre, que es, en la mayor parte de los casos, la que asume la máxima responsabilidad de su cuidado.

Los padres con hijos enfermos crónicos, tienen un riesgo mayor de sufrir ansiedad y depresión. Las madres se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos que el hijo necesita, suelen ser las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal y es menor la satisfacción por la vida.<sup>68</sup> Es frecuente que los padres tengan problemas con la disciplina del niño enfermo, ya que tienden a consentirle, sobreprotegerle e infantilizarle. Prácticamente todos los niños con enfermedad tratarán ocasionalmente de obtener “ventajas” de la misma, para evitar hacer aquellas cosas que no les gustan. Los padres deben adoptar una línea de actuación firme, que les permita considerar los sentimientos del niño enfermo, pero no dejar que obtenga beneficios de su situación.

#### **I. 4.2. Enfermedad renal crónica en la infancia:**

La cifra de niños con insuficiencia renal varía de 1,5 a 6 niños por millón de habitantes. El número de pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC), parece aumentar debido al incremento de la supervivencia en niños con bajo peso al nacer o de los que son atendidos en hospitales con mayores avances tecnológicos.<sup>69-70-71</sup> La

incidencia de insuficiencia renal terminal (IRT) en la población pediátrica española es de 4,8 niños nuevos por año y millón de población infantil menor de 15 años, según los datos del registro pediátrico de IRT, y la prevalencia es de 35 niños por millón de población infantil menor de 15 años. En España, según los últimos datos obtenidos en el año 1999 hay 190 niños en programa de diálisis y trasplante.

La enfermedad renal crónica es de larga duración, progresiva e irreversible. En el caso de los niños puede abarcar un gran periodo de tiempo o incluso toda su vida. El paciente y la familia que se someten a la enfermedad y a los tratamientos médicos, se ven obligados a reorganizar sus actividades, proyectos y vida diaria. El padecimiento les impone limitaciones y pérdidas, consume su energía y produce un gran estrés, ansiedad y depresión.<sup>72</sup>

Debemos recordar que los signos clínicos de enfermedad renal que preceden a la fase terminal son, pérdida de apetito, desnutrición, anemia, dolores musculares, fatiga, detención del crecimiento (estatura y peso) y retraso de la maduración sexual. Por tanto, las funciones y actividades propias de la infancia, niñez y adolescencia, como crecer, aprender, jugar y desarrollarse, están alteradas. La enfermedad afecta y fractura toda la vida de estos pacientes, con la cuál, tendrán que aprender a convivir para poder rehabilitarse. Esta tarea es larga, dolorosa y nada fácil, presentando generalmente, un estado de depresión y ansiedad acompañado de angustia y regresión de la personalidad, que se acentúa en los pacientes sometidos a diálisis, que muestran una pasividad extrema, dependencia y desinterés hacia el mundo que los rodea (compañeros, juegos, escuela).

Los efectos de la insuficiencia renal en el crecimiento y apariencia física son los aspectos que más preocupan a los niños con enfermedad renal. El aumento de la ansiedad, la baja autoestima y las alteraciones del comportamiento son otros hallazgos

frecuentes en ellos. El tiempo que pierden o precisan para ocuparse de su enfermedad, los controles hospitalarios e ingresos, suponen una ruptura con su vida habitual, tanto de su actividad física como escolar e intelectual, a lo que se añade el estrés ocasionado por las técnicas de diálisis o veno punciones necesarias para controles analíticos periódicos.

La existencia de un niño enfermo crónico supone, como hemos visto, una alteración de la vida cotidiana de otros miembros de la familia, afectando a la relación entre los padres así como la de sus hermanos sanos.<sup>73-74-75-76-77</sup> El bienestar físico y psicológico de estos niños y sus familias son importantes para el correcto cumplimiento y adherencia al tratamiento, existiendo algunas evidencias que relacionan esto último, con los factores psicológicos de la familia, factores socio-demográficos, depresión y ansiedad.<sup>78-79-80-81</sup>

El estado psicológico de los padres es fundamental en el desarrollo de todo niño, sobre todo, si padece una enfermedad crónica, ya que éstos copian el comportamiento de aquellos, lo que influye en su desarrollo psicológico y en el curso del tratamiento médico.<sup>82</sup>

Conociendo las implicaciones que las enfermedades crónicas tienen en la infancia y en especial la enfermedad renal crónica, nos surgen diversas preguntas:<sup>72</sup>

- a. ¿Qué repercusiones y sintomatología psíquica produce en los niños la enfermedad renal crónica?
- b. ¿Qué influencia tiene sobre la intensidad de esas repercusiones, la edad, la personalidad previa y el medio social (económico y cultural) de los pacientes?
- c. ¿Cómo aceptan y se adaptan al padecimiento las familias?
- d. ¿Cómo afectan los problemas psíquicos al estado físico de los enfermos?

- e. ¿Qué papel tienen las distintas técnicas de rehabilitación en esa conflictiva y en la calidad de vida?
- f. ¿Cuáles son los recursos psicoterapéuticos y sociales de que se dispone para atender esos conflictos y coadyuvar a la rehabilitación?

***a. Repercusiones o sintomatología psíquica:***

Los pacientes presentan a menudo un estado depresivo que se acompaña de angustia y regresión de la personalidad. Diferentes autores, coinciden en señalar la depresión como el síntoma psíquico más relevante, independiente de la edad, el sexo u otros factores demográficos.<sup>83-84-85-86-87-88-89</sup> En algunas unidades de nefrología infantil se observa, de forma habitual, que los pacientes presentan pasividad, dependencia y desinterés hacia el mundo que les rodea (escuela, amigos, futuro), siendo frecuentes los “descuidos” y falta de cumplimiento de la dieta y tratamiento farmacológico lo que, en ocasiones, ha dado lugar incluso a la pérdida de injertos renales normofuncionantes.<sup>72</sup>

Si tenemos en cuenta las diferentes agresiones físicas y psíquicas a las que son sometidos estos niños, algunos de ellos desde su nacimiento, no nos deberían sorprender estos hechos. En ellos es habitual el daño corporal sistémico, las pérdidas orgánicas, funcionales y vitales, las terapias agresivas, hospitalizaciones y el riesgo de muerte. Se produce una alteración de su maduración y desarrollo, no cumplen las expectativas que se corresponderían con las distintas etapas de su infancia, son niños que no crecen y no juegan, púberes que tienen retraso en su maduración sexual y no coquetean, adolescentes con cuerpos infantiles sin fuerza ni física ni psíquica, para estudiar, trabajar y relacionarse con el sexo opuesto.<sup>72-84</sup>

Se producen alteraciones del esquema e imagen corporal, se pierde el YO, así como capacidades, logros y proyectos futuros, disminuye su autoestima y se originan

sentimientos de tristeza, vergüenza, inferioridad y culpa. Se lesiona por tanto, de forma intensa el “sí mismo”. Todo ello les lleva a autoagredirse, buscar castigos de diferentes formas como dejar de comer, transgredir las dietas o el tratamiento farmacológico, lo que a su vez les provoca más dolor y agresividad por parte del personal que los atiende, acercándoles un poco más a la muerte. Muchas veces estos comportamientos constituyen claramente una conducta suicida.<sup>72-90</sup>

El estado de angustia, ansiedad y depresión determinan que la regresión de la personalidad se haga más intensa, y se manifieste en personalidades totalmente dependientes de sus familiares y del equipo asistencial. Por tratarse de una enfermedad crónica y progresiva esta regresión puede llegar a hacerse permanente.<sup>72</sup>

Las causas de todas estas alteraciones no son sólo inherentes a la propia enfermedad, sino que el sistema familiar y el asistencial juegan un papel fundamental. Existen numerosos avances científicos y terapéuticos, pero son pocos los recursos que se emplean en la asistencia psicológica de estos pacientes y sus familias. La enfermedad renal terminal continúa siendo una enfermedad grave que, de forma inevitable, termina con la muerte de alguno de los pacientes. Debemos preguntarnos: ¿los pacientes saben esto?, ¿conocen el pronóstico de su dolencia?, ¿qué se imaginan o sienten, cuando otros niños fallecen?, ¿entienden los más pequeños la muerte? y ¿qué entienden por muerte?<sup>72-91-92</sup>

La calidad de vida de estos pacientes, entendiendo como tal el bienestar físico, psíquico y social, mejorará con la disminución de los síntomas físicos y psíquicos y les ayudará a vivir con su enfermedad o padecimiento y disminuirá sus limitaciones. Todo ello se acompañará de una recuperación de los deseos de vivir y de soñar.<sup>83-93</sup>

### ***b. Factores asociados a las repercusiones previamente citadas***

La edad, personalidad previa y factores socioculturales son determinantes importantes en la calidad de vida de estos pacientes.

Parece que los pacientes más afectados son los más pequeños (2-5 años) y los adolescentes (12-16 años). En los primeros, la afectación se explica por los escasos recursos psicológicos de que disponen, para defenderse de la angustia y adaptarse a la situación de la enfermedad.<sup>72</sup> Cuanto más pequeño es el niño, mayor es el daño psicosocial y neurológico, siendo fundamentales en este grupo de edad las técnicas de estimulación sensorio motriz.<sup>83-84-94-95-96-97</sup> En los adolescentes, la enfermedad renal crónica es más frecuente, coincidiendo con esta etapa tan crítica en la vida de toda persona.<sup>83-84</sup> Si en los sujetos sanos se producen cambios, pérdidas y adquisiciones psicosociales que darán lugar al individuo adulto, en los enfermos renales crónicos estas transformaciones sólo se producen parcialmente. Los efectos de la enfermedad, tienen lugar en la etapa en la que se configuran la sexualidad, la apariencia física, las relaciones amorosas, de amistad y los planes de futuro. Las relaciones en grupo o pandilla tienen una especial importancia, por lo que deberían potenciarse las actividades en equipo.<sup>72-98</sup>

La historia y personalidad previa de los enfermos (muertes o enfermedades previas en la familia, otras situaciones traumáticas previas...) inciden en el curso del padecimiento. Los pacientes adultos con infancia feliz y buenas relaciones familiares presentan menos síntomas psicológicos.<sup>99</sup> En ocasiones la enfermedad renal se convierte en el desencadenante de una enfermedad psíquica latente o subyacente.<sup>72</sup>

El factor socioeconómico (bajo nivel social y cultural), aumenta las preocupaciones y culpas de los enfermos por los sufrimientos y privaciones que por "su culpa" padecen los familiares, siendo uno de los factores implicados en el abandono de

la escuela. Además la falta de recursos socio económicos se asocia a menor estimulación psicológica.<sup>72</sup>

Otros factores que influyen de forma importante son las creencias religiosas, los valores culturales y los familiares.<sup>72</sup>

***c. Aceptación y adaptación a la enfermedad por la familia.***

Cada familia posee una manera particular de enfrentarse y manejar la situación, aunque lo habitual es que las reacciones sean comunes a la mayoría de las familias.<sup>72-83-84-98-100</sup>

En un primer momento suelen negar la enfermedad, oyen pero no escuchan ni entienden, les parece un mal sueño, por lo que a veces la familia se lleva al niño alejándole del centro sanitario.

En una segunda fase, la negación no resulta eficaz y comienzan las reacciones de enfado y rebelión. Después que transcurre el tiempo, los enfermos empiezan a entender y hacer suyos los cambios experimentados y comienzan a sufrir depresión y aceptar su padecimiento. Lo que les es más difícil de comprender es la irreversibilidad del proceso y que aún después del trasplante, jamás volverán a estar sanos.<sup>72-101</sup>

***d. Alteraciones físicas producidas por los padecimientos psíquicos***

Los síntomas psíquicos, especialmente la depresión, determinan que el paciente se cuide poco y mal, es decir, tenga poco apego a la terapéutica. En la población adulta, la depresión reduce la capacidad aerobia, representa un factor de riesgo para el infarto de miocardio, aumenta la auto administración de analgésicos, afecta al sistema inmunológico favoreciendo las infecciones y en definitiva, aumenta la morbi-mortalidad de estos pacientes. Por ello, los índices de depresión establecen en buena medida la calidad de vida de los pacientes, en particular de los enfermos con patología renal crónica.<sup>88-89-99-102-103-104-105-106-107-108-109-110</sup>

### *e. Calidad de vida en los distintos procedimientos terapéuticos*

D) La entrada en *hemodiálisis o diálisis peritoneal* constituye un momento crucial para el paciente y sus familiares, ya que marca la fase final del proceso. Antes de entrar en programa de diálisis, la vida cotidiana de los enfermos crónicos transcurre de una manera más o menos normal, pero a partir de ese momento, su vida debe reestructurarse alrededor de la enfermedad y de su tratamiento. Son totalmente dependientes del hospital, del médico, la máquina, el catéter y las bolsas. La vivencia inicial es de caos y angustia. Los niños se quejan de dolor y tienen miedo, sufren y tienen sensación de desamparo y agotamiento. Se sienten muy cansados, expresan ansiedad por el cuidado de la fístula y se modifica su aspecto corporal.<sup>72</sup> La problemática ocasionada por la diálisis peritoneal ha sido poco estudiada en los niños, ya que la mayor parte de las publicaciones que comparan calidad de vida en diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante son de adultos.<sup>76-111</sup> Parece que los problemas de adaptación a la diálisis peritoneal son menores pues, aunque inicialmente los pacientes se angustian por el catéter, se quejan de dolor por la entrada y salida del líquido, les preocupa tener que aprender la técnica y hacerse cargo de los recambios, tienen que vencer miedos, adquirir responsabilidades y habilidades, con el tiempo, tanto los niños como los adultos, llegan a sentir “suyo” el catéter, que es como parte de su cuerpo.<sup>72</sup>

En cuanto a la calidad de vida proporcionada por la diálisis peritoneal ambulatoria y la hemodiálisis, algunos trabajos parecen demostrar que la primera ofrece mejor calidad de vida, causa menos depresión, mayor adecuación al tratamiento y un funcionamiento cognoscitivo más adecuado. Los pacientes en hemodiálisis manifiestan mayor estrés y sentimientos de incapacidad para controlar su vida. También hay estudios que demuestran que los padres de niños en hemodiálisis sufren mayor estrés y conflictos familiares.<sup>74-76-112</sup>

II) Conflictos asociados al *trasplante*: se producen sentimientos de fantasía, afectos y reacciones que pueden impedir la rehabilitación de los pacientes. Estas alteraciones dependen del tiempo en que se realiza el trasplante, antes o después de pasar por diálisis; la procedencia del injerto, cadáver o vivo; el vínculo donante–receptor; las distintas etapas del proceso; el tratamiento farmacológico continuo.<sup>72</sup>

1. Situación previa al trasplante: si se realiza antes de pasar por programa de diálisis, el paciente lo siente como parte de la enfermedad y no como el inicio de la rehabilitación. La familia puede que no valore la magnitud de la intervención y se involucre menos en los cuidados y tratamiento posterior. Es necesario por tanto realizar una buena preparación psicológica para prevenir estos problemas.<sup>113</sup> Si los enfermos proceden de diálisis, deben reestructurar su vida después de la cirugía siendo esto, tanto más difícil, cuanto mayor fue permanencia en diálisis. A los pacientes que tenían un trasplante previo se les modifica su forma de vida, dando un lugar más importante al hospital y a la rehabilitación, por lo que pueden sentir que enferman después del trasplante. Los mayores problemas surgen, sin duda, en los pacientes del primer grupo (IRC sin diálisis previa).<sup>72</sup>

2. Vínculo donante–receptor: si el riñón procede de un familiar, la relación previa entre donante y receptor es fundamental en la forma en que el receptor percibe el injerto y el tipo de vínculo que establece con el mismo (confianza, cuidado, persecución, maltrato) y de ello dependerá en parte, el resultado del trasplante.<sup>72-</sup>

<sup>114</sup> Los enfermos pueden experimentar culpa y temor por la posibilidad de causar daño a un ser cercano. El vínculo entre donante-receptor constituye, por tanto, un factor predisponente importante para el éxito o fracaso del trasplante renal. Por ello, las entrevistas o estudios psicodiagnósticos previos con la familia, los

posibles donantes o la pareja donante-receptor permiten explorar y evaluar en el momento adecuado dicho factor y otros que pudieran incidir en el proceso de rehabilitación.<sup>115-116-117-118-119-120</sup> Si el injerto procede de cadáver, la angustia inicial puede ser mayor por la falta de datos del donante, esta desconfianza va desapareciendo, pero se mantiene de forma latente y tiende a emerger en situaciones en las que se producen complicaciones.<sup>115-121-122</sup>

### 3. Etapas del trasplante:

- *Periodo previo al trasplante:* existe esperanza y miedo, los pacientes se encuentran excitados y contentos por los proyectos e ilusiones que tienen para después, aunque el miedo al acto quirúrgico es inevitable.<sup>72</sup>
- *Periodo post quirúrgico:* se producen reacciones de alegría y tristeza, confusión y perplejidad, cualquier contratiempo por leve que sea, despierta gran ansiedad en la familia y en el enfermo.<sup>72</sup>
- *Etapa posterior:* el primer año del trasplante es una etapa difícil por los cambios internos y externos y porque hay que reorganizar la vida, las actividades diarias y adaptarse a modificaciones en la dinámica familiar. Los niños deben renunciar a los beneficios secundarios de la enfermedad, adaptarse a los cambios corporales, que puede ser uno de los factores fundamentales para el fracaso del cumplimiento terapéutico.<sup>80-81-122-123-124-125</sup>

### ***f. Recursos Psicoterapéuticos y Sociales***

#### 1. *La familia:*

La enfermedad renal crónica de un niño, supone una crisis para la vida familiar como sistema y para cada uno de sus integrantes de forma particular.<sup>72-84-126-127-128-129-130</sup>

La enfermedad produce una desorganización dentro de la familia, de mayor o menor intensidad dependiendo de aspectos como:

- Dinámica del grupo familiar: historia previa, cultura, situación económica, conflictos, enfermedades, muertes.
- Contexto: lugar de residencia, distancia del hospital, redes de apoyo.
- Enfermedad del niño y tipo de tratamiento seguido: conservador, diálisis, trasplante renal.

Al principio lo más difícil de entender y aceptar es el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, una vez superada esta fase, comienza la adaptación, pero los padres se sienten confusos ante su nueva situación, ya que el cuidado del niño ya no depende sólo de ellos sino de lo que el médico considere. Es el médico quien dice lo que debe hacerse y los padres los que tienen que hacerlo. En este periodo de adaptación puede producirse tanto una reorganización excesivamente rápida o todo lo contrario, exageradamente lenta. En el primer caso, se produce generalmente un estancamiento o vuelta a la realidad y en el segundo, la familia vive la enfermedad como una situación catastrófica que les impide atender adecuadamente al niño. Todo ello se agrava en familias con escasos recursos económicos, uniparentales y con escasas ayudas sociales y familiares, pasando a ser “familias de riesgo” y que por tanto, necesitarán más ayudas sociales y psicológicas.<sup>72-83-84-126-129</sup>

Los patrones de adaptación familiar son variables. En ocasiones la familia gira en torno a la enfermedad y al paciente, que absorbe la mayor parte de sus energías y recursos, lo que resta posibilidades de desarrollo y afecto al resto de los miembros familiares y viven en un estado de ansiedad, angustia y sobresalto continuo, pensando en las posibles complicaciones y en el riesgo de muerte. Todo ello favorece que se realicen agrupaciones intrafamiliares de dos o más miembros que se unen unos contra otros, lo que produce separaciones familiares (hermanos y padres). Esta situación además otorga “beneficios secundarios” al enfermo como sobreprotección, pero

ocasiona grandes conflictos al resto de la familia, que pueden dar lugar a retraso escolar en los hermanos sanos, accidentes en los niños más pequeños de la familia y drogadicción en adolescentes.<sup>72</sup>

Algunos familiares, por el contrario, evitan la situación de enfermedad, lo que supone que sólo uno de los miembros, generalmente la madre, se ocupe exclusivamente del paciente, lo que favorece su pasividad, dependencia y regresión. Genera celos y resentimientos, lo que refuerza la pauta de evitación de los otros miembros de la familia.<sup>93</sup> Se trata de una modalidad disfuncional para la familia, que produce un acercamiento emocional entre la madre y el hijo, facilitando sentimientos de confusión (factor contraindicado para una posible donación), dificulta el desarrollo psíquico y por ende, su recuperación biopsicosocial.<sup>116</sup>

Según la experiencia de algunos autores, los conflictos matrimoniales previos a la enfermedad se acentúan después de la misma. Sólo en contadas ocasiones, se solucionan después de conocer el diagnóstico de la misma y la familia aparcas los problemas de la misma y une sus fuerzas para afrontar con más eficacia la nueva situación. Las interacciones de unión, muy útiles durante este periodo, pueden, sin embargo, resultar nocivas en la rehabilitación del paciente después del trasplante y pasar a ser familias de riesgo postransplante.<sup>93</sup>

## *2. El equipo asistencial:*

El paciente con enfermedad renal crónica y su familia pueden constituir una experiencia de frustración y ansiedad para el equipo tratante, debido a los numerosos problemas psicosociales, técnicos y médicos que se asocian. Esto puede dar lugar a una pérdida de eficiencia médica, con la consiguiente mala evolución de los pacientes.<sup>86-128-</sup>

<sup>131-132</sup> El estado de angustia se debe a varios factores:

- El tipo de población y sus demandas (niños incurables, familias con múltiples problemas).
- Las expectativas tanto conscientes como inconscientes del médico asociadas a su capacitación, las limitaciones del tratamiento, la relación equipo asistencial–paciente–familia.<sup>72</sup>

Todos estos problemas ocasionan que los miembros del equipo disminuyan o aumenten su distancia afectiva hacia los pacientes y sus familiares, lo que puede llevar a la pérdida de objetividad. Hay que tener en cuenta que la relación dinámica médico–enfermo tiene una importancia fundamental, ya que de ella depende en buena medida la eficacia de los procedimientos terapéuticos.<sup>90-114-131-132-133-134</sup>

## **I. 5. MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA**

Si es difícil definir y llegar a un acuerdo sobre lo que se entiende por estado de salud y calidad de vida, mucho más resulta poder medirlos. Los investigadores interesados en el cuidado de la salud centran cada vez más su atención, en la medida de los efectos o las consecuencias que estos cuidados tienen sobre la salud. La definición y medida de estas consecuencias es controvertida. Hoy se reconoce que las medidas válidas de calidad de vida relacionadas con la salud, deben ser usadas para evaluar las intervenciones sanitarias.

Muchos de los indicadores existentes reflejan un modelo de “enfermedad”, es decir, una concepción médica de la anormalidad patológica definida por un conjunto de signos y síntomas. La “mala salud” de una persona viene determinada o indicada por sensaciones de dolor y malestar o por percepciones de cambio en sus sentimientos y funciones habituales. Las enfermedades pueden ser el resultado de anormalidad

patológica pero no necesariamente. Una persona puede sentirse enferma sin que la ciencia médica pueda detectar la enfermedad causante. Las medidas del estado de salud han de tener en cuenta ambos conceptos.<sup>135- 136</sup>

Hasta hace poco la evaluación de los resultados asistenciales se hacía en base a la mortalidad y morbilidad, sin embargo, en la actualidad se ha puesto de manifiesto que la calidad de vida es un parámetro esencial y quizá, el único importante desde el punto de vista del paciente y su familia.<sup>135</sup>

Si la calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, debe ser objeto de estudio de distintas disciplinas, incluyendo la dimensión sociocultural. Aunque surge en un momento histórico determinado, va evolucionando a medida que la sociedad cambia, difundiéndose e invadiendo todos los campos de la vida en la década de los 80, coincidiendo con la aparición de la denominada “Sociedad Postmoderna” o “Sociedad Postindustrial” o de servicios o consumo, es decir, la calidad de vida sustituyó al nivel de vida de las sociedades industriales, que se medía por indicadores objetivos, para buscar otros parámetros que permitieran medir las necesidades más subjetivas e íntimas de los seres humanos.<sup>2</sup>

Teeling Smith, describió la evolución histórica de las medidas de salud<sup>137</sup> e indica la creciente importancia que han ido adquiriendo los aspectos subjetivos del enfermo en relación con los distintos tipos de intervenciones médicas (Tabla I).

**Tabla I. Evolución de las medidas de salud**

AÑO	EVALUACIÓN	PREGUNTA RESPONDIDA
40/50	Ensayos clínicos	¿Funciona?
50/60	Coste- Beneficio	¿Es rentable?
60/70	Coste-Efectividad	¿Cuál es más efectivo?
70/80	Coste-Utilidad	¿Cómo afecta a la duración y a la calidad de vida?

Walker, detalla el trabajo de Smith y señala, cómo la década de los cuarenta se caracterizó por la importancia de la evaluación de la eficacia de los tratamientos, para lo cual, se emplearon los ensayos clínicos que respondían a la pregunta de si eran eficaces o no los tratamientos médicos. El análisis del costo-beneficio desarrollado en los años cincuenta, proporcionó el marco de trabajo para medir los beneficios globales del cuidado médico y contrastarlos con los correspondientes gastos. En los años sesenta y setenta el énfasis económico se trasladó hacia el concepto de coste-efectividad, que respondía a la pregunta de cuál de los posibles tratamientos era el más efectivo. En los años ochenta, el interés se dirigió a cómo influye en la duración y en la calidad de vida de los sujetos.<sup>3-138</sup>

La preocupación por medir la calidad de vida, pasó primero por valorar los indicadores objetivos (sociales) y posteriormente, por el análisis desde un punto de vista subjetivo.<sup>3-139</sup>

El intento más consistente por llegar a un acuerdo sobre los indicadores objetivos que deben medirse, procede de los investigadores de la Organización para la Cooperación y Desarrollo (OCDE), que definen la calidad de vida en términos de cuál es la situación del individuo en relación con los aspectos sociales fundamentales. Estos aspectos incluyen, salud, educación, empleo y vida laboral, tiempo de ocio, uso de bienes y servicios, medio ambiente físico, seguridad personal y justicia, nivel de participación y promoción social.<sup>140</sup> Sin embargo, el análisis de estos trabajos, concluyeron en que no había una relación directa entre estos indicadores y la manifestación de satisfacción expresada por la población. La OCDE concluye que lo importante es la forma en que los individuos y los grupos perciben los aspectos fundamentales de su bienestar, es decir, propone sustituir los indicadores objetivos por aquellos que miden la percepción subjetiva.

Los indicadores subjetivos incluyen una serie de términos como felicidad, satisfacción con la vida y bienestar general.<sup>141</sup> Es difícil obtener una medida fiable de bienestar o calidad de vida de los individuos a través de indicadores subjetivos, sin embargo, cada vez se realizan más intentos para identificarlos.<sup>3-142</sup> Algunos autores han mostrado que uno de los mejores indicadores era la situación matrimonial y familiar.<sup>143-144-145</sup> Otros señalan la amistad,<sup>146</sup> el compromiso con los demás,<sup>147</sup> la participación en organizaciones,<sup>148</sup> la religión<sup>149</sup> y otros autores sugieren que la estabilidad y la conformidad con las expectativas sociales, contribuirían a una mayor felicidad y calidad de vida.<sup>150-151-152</sup>

Existen evidencias que sugieren que la felicidad es consecuencia de la distancia entre las propias expectativas y los logros alcanzados.<sup>153</sup> La evidencia indirecta, se basa en la débil relación entre el índice económico y la expresión subjetiva de satisfacción en determinadas áreas de la vida. La evidencia directa, se basa en estudios que comparan las aspiraciones o logros y los niveles de satisfacción.

En resumen, los determinantes más importantes de un elevado nivel subjetivo de calidad de vida parecen ser:<sup>3</sup>

- 1.- relaciones sociales positivas, estables e íntimas
- 2.- ausencia de distancia entre expectativas y logros alcanzados

## **I.6. MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.**

La medida de la calidad de vida relacionada con la salud, se basa en la percepción individual del impacto de los factores médicos y no médicos sobre la función física, mental y social, así como en el concepto de percepción global de bienestar.<sup>171-172</sup>

WALKER, teniendo en cuenta el aumento progresivo de las enfermedades crónicas en el mundo desarrollado, subraya la necesidad de medir el estado de salud en las enfermedades que afectan la calidad de vida del enfermo.<sup>138</sup>

Ware, enumeró algunas de las razones por las que debería medirse la eficacia de las intervenciones médicas, como serían la ayuda en la toma de las decisiones clínicas, la estimación de las necesidades de la población y la comprensión de las causas y consecuencias de las diferencias en salud.<sup>154</sup>

Wenger, concluye que la calidad de vida incluye, capacidades físicas (auto cuidados), estado emocional (ansiedad-depresión), interacción social (relaciones familiares, sexualidad y satisfacciones maritales), rendimiento intelectual (memoria, alerta) y estado anímico (estado de salud percibido por el individuo).<sup>155</sup>

Stevens, sugiere la existencia de tres componentes fundamentales dentro del concepto de calidad de vida:<sup>156</sup>

- 1.- función física: discapacidad, ocupación, sueño, nutrición, sexualidad, manejo en el hogar, hobbies.
- 2.- función social: familia, vida social, dependencia de otros.
- 3.- función emocional: aislamiento, depresión, ansiedad.

## **I.7. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA**

La complejidad del estudio de la calidad de vida, viene dada por el elevado número de instrumentos de medida disponibles en la actualidad, por la dificultad de clasificarlos en categorías, por la falta de consenso en el concepto de la calidad de vida y por la amplitud de este campo. Considerando estos cuatro aspectos, cualquier instrumento

puede considerarse positivo y válido así como inútil e inservible, las críticas a cada uno de ellos son posibles y correctas cuando se parte de criterios diferentes, se persiguen objetivos distintos y/o se utilizan en poblaciones o individuos con características peculiares. La calidad de vida, al estar relacionada con la sociedad del bienestar, comprende una amplia serie de campos y áreas de estudio que afectan, incluso, a su definición.<sup>157</sup>

La estructura de estos instrumentos varía en cuanto a su complejidad, unos son muy sencillos, consisten en preguntar al paciente cuál es su calidad de vida pero dan una información muy limitada, otros están constituidos por un número variable de items, que se agrupan en distintas categorías (movilidad, autocuidados, depresión).<sup>158</sup>

Bullinger, determina los requisitos que debería tener un instrumento de medida de la calidad de vida:<sup>159</sup>

1. Aplicable a un amplio rango de condiciones de salud.
2. Evaluar las principales dimensiones de bienestar y función.
3. Estar orientados hacia el diagnóstico y el screening.
4. Permitir comparar entre poblaciones distintas.
5. Aplicables en economía de la salud.

Las características que deben cumplir las encuestas de calidad de vida desde un punto de vista técnico son:<sup>136</sup>

1. Reproducibilidad: la repetición de la encuesta en diferentes condiciones debe dar los mismos resultados.
2. Validez: objetiva la certeza de que medimos lo que queremos medir.
3. Sensibilidad: capaz de detectar cambios en el tiempo.
4. Traducción adecuada: asegurar que el sentido y los giros de la lengua original se han respetado.

Dentro de los distintos instrumentos existentes en la evaluación de la calidad de vida, hay dos posibilidades, emplear instrumentos genéricos (independientes de la enfermedad) o específicos (dependientes de una enfermedad). Los primeros tienen su base en la medida del estado de salud, mientras que los segundos se basan en aspectos clínicos, que condicionan la calidad de vida percibida.<sup>1</sup>

**Medidas genéricas:** representan un espectro de preguntas de salud aplicables a diversas poblaciones y normalmente se refieren a aspectos físicos, mentales y/o sociales. No están diseñados para identificar cambios importantes en enfermedades específicas. Estas medidas pueden ser usadas tanto en enfermos como en sanos y por tanto, tienen especial interés en situaciones en las que comparamos entre grupos de enfermedades o entre población sana y enferma. La principal desventaja radica en su baja sensibilidad, además de no analizar los impactos específicos de la enfermedad ni de sus tratamientos en la calidad de vida.<sup>160</sup>

**Medidas específicas:** diseñadas para ser utilizadas en una condición o población específica, tienen mayor sensibilidad y especificidad para valorar la influencia de los distintos tratamientos en la calidad de vida. Son más apropiadas para evaluar la eficacia de los distintos tratamientos, pero no pueden usarse para comparar calidad de vida entre distintas poblaciones (incluyendo grupos control) y son menos relevantes para medir la calidad de vida general.<sup>160-161</sup>

En muchas situaciones ambos, pueden usarse combinados para facilitar la capacidad de comparación entre poblaciones (genéricos) e identificar áreas específicas de problemas para diferentes grupos de pacientes (específicos).<sup>160</sup> Patrick y Deyo, recomiendan el uso de instrumentos específicos siempre que el objetivo sea determinar cambios intrasujeto en función del tiempo o para discriminar entre distintos

tratamientos. Cuando el objetivo sea establecer comparaciones entre distintos grupos diagnósticos o poblacionales, se aconseja el uso de medidas genéricas.<sup>162</sup> (Tabla II)

**Tabla II. Instrumentos Genéricos y Específicos**

	VENTAJAS	INCONVENIENTES
GENÉRICOS	<p>Aplicables a un amplio rango de patologías, tratamientos, subgrupos culturales y demográficos.</p> <p>Permite comparar distintas condiciones, poblaciones.</p> <p>Proceso de desarrollo más riguroso.</p>	<p>Imprecisos, pérdida de aspectos relevantes para una patología concreta.</p> <p>Baja sensibilidad a los cambios clínicamente relevantes.</p>
ESPECÍFICOS	<p>Diseñados específicamente para un trastorno, condición o población.</p> <p>Sensibilidad a los cambios clínicamente relevantes.</p>	<p>El desarrollo del instrumento requiere una gran cantidad de tiempo y trabajo.</p> <p>No permiten comparaciones entre distintos grupos.</p>

**Instrumentos autoaplicados/heteroaplicados:** la diferencia se encuentra en la necesidad de un entrevistador más o menos entrenado o especializado o bien que puedan ser cumplimentados por el propio paciente o la familia. Una modalidad de entrevista heteroaplicada es la realizada telefónicamente.

La utilización de informantes es un tema controvertido, estando en duda su validez, ya que la tasa de concordancia entre el informante y el paciente es baja.<sup>163</sup> (Tabla III).

**Tabla III. Instrumentos autoaplicados y heteroaplicados**

	VENTAJAS	INCOVENIENTES
AUTOAPLICADOS	Recursos mínimos.	Bajas tasas de respuesta, se dejan items sin contestar.
HETEROAPLICADOS	Maximiza la tasa de respuestas. Minimizan los errores.	Reduce el deseo de reconocer los problemas.

### **I.8. LA CALIDAD DE VIDA COMO UNA MEDIDA DE RESULTADO: ¿QUIÉN DEBE VALORARLA?**

Las escalas de medida de la calidad de vida se basan en la valoración de los médicos o de los individuos. La cuestión radica en quién, debe valorar la calidad de vida.<sup>136</sup> Mc Neil, demostró cómo los médicos, las enfermeras, los estudiantes de medicina, los voluntarios y los pacientes, discreparon sobre la elección del tratamiento para el cáncer de pulmón y el de faringe,<sup>164</sup> existiendo sobre todo diferencias importantes entre la opinión de los médicos y de los pacientes.<sup>165-166-167</sup> Diversos autores han concluido que los médicos no deben medir la calidad de vida de los pacientes.<sup>168</sup>

### **I.9. MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS**

Las medidas de calidad de vida en pacientes pediátricos son muy recientes pero su uso, tiende a ser cada vez más común en vista de la proporción de niños que tienen necesidades especiales tales como enfermedades crónicas, atención hospitalaria o que

dependen del cuidado de diversas autoridades o establecimientos.<sup>169</sup> Uno de los principales motivos para medir la calidad de vida en niños, es determinar cuáles son las áreas en las que existen los mayores problemas y establecer las medidas de apoyo más apropiadas (tratamiento psicológico, rehabilitación física y/o psíquica).

Cuando se trata de medir la calidad de vida relacionada con al salud en la infancia, nos encontramos con una serie de problemas añadidos a los anteriores. Los instrumentos de medida son distintos a los empleados en adultos, ya que en la infancia, la calidad de vida no está determinada por los mismos valores que en los adultos y el concepto de salud para los niños se modifica a la vez que se produce su maduración.<sup>170-</sup>

<sup>171</sup> Tradicionalmente la calidad de vida en niños se evaluaba utilizando la información de sus allegados, lo que tiene el inconveniente de una escasa concordancia entre la visión del informante y la del paciente. El gran cambio en pediatría debe ser el desarrollo de medidas que tengan en cuenta los cambios en el desarrollo físico, emocional y social que suceden en esta etapa de la vida, así como la capacidad del niño para entender los conceptos que se le preguntan. En algunas circunstancias esto no es posible porque el niño está demasiado enfermo o es demasiado pequeño, siendo necesario recurrir a sus cuidadores más próximos para preguntarles sobre su estado.<sup>160</sup>

Los padres pueden diferir sobre la calidad de vida del niño, así como los médicos y profesores o cuidadores más cercanos, que también discrepan en la evaluación del impacto del tratamiento en la calidad de vida.<sup>172</sup> Por ello, la solución ideal sería posiblemente la de contar con la percepción de los padres o cuidadores y la del propio paciente, ya que observan la calidad de vida del niño desde puntos diferentes.<sup>173-174-175-</sup>

<sup>176</sup> Otro aspecto importante es la familia, que supone un soporte que afecta a su calidad de vida, ya que dependen de ella.

En cuanto a los métodos de medida, los cuestionarios autoaplicados son los más eficaces para niños mayores, mientras que los que emplean una entrevista son útiles en niños pequeños, cuya capacidad de concentración es limitada y pueden requerir ayuda para contestar algunas preguntas.<sup>169</sup>

Son pocas las publicaciones sobre calidad de vida en niños con enfermedades crónicas basadas en medidas estandarizadas. Aunque existen algunos instrumentos de medida, siguen existiendo problemas como la limitación de medidas específicas para algunas enfermedades, la discrepancia en los resultados entre niños y padres, las escasas medidas que puedan ser respondidas por los niños, la dificultad en determinar cuáles son los parámetros más importantes para estudiar la calidad de vida en éstos y el desarrollo de medidas transculturales.<sup>176-177</sup> En la actualidad no existe ningún instrumento específico de medida para niños con enfermedad renal crónica.

## **II. OBJETIVOS**

1.- Determinar el estado de ansiedad y depresión de los pacientes pediátricos que requieren de forma crónica técnicas de diálisis, son portadores de un injerto renal o padecen una enfermedad renal crónica que requiere revisiones periódicas en consulta, con repetidas extracciones analíticas, tratamiento crónico y cuya evolución es prolongada en el tiempo.

2.- Determinar la calidad de vida de los niños, mediante un cuestionario genérico.

3.- Comparar estos parámetros con los obtenidos en una población sana de control y entre los distintos grupos de enfermos.

4.- Determinar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal mediante un cuestionario específico.

5.- Determinar qué influencia tiene sobre la intensidad de dichas repercusiones, la situación clínica del paciente y el tipo de tratamiento.

6.- Comparar los puntos de vista de los niños y de sus padres sobre el estado de salud y calidad de vida.

7.- Determinar la ansiedad, depresión y estrés de los padres de niños con enfermedad renal crónica y comparar su estado con el de los padres cuyos hijos están sanos.

### **III. MATERIAL Y MÉTODOS**

### **III.1.- DISEÑO**

Hemos realizado un estudio transversal, en una primera fase descriptivo y en una segunda fase analítico.

### **III. 2.- POBLACIÓN**

III.2.1.- Población diana: población pediátrica de la Comunidad de Madrid.

III.2.2.- Población accesible: niños atendidos en el Hospital Gregorio Marañón durante los años 1997-2001.

III.2.3.- Muestra: en los casos se ha seleccionado a la población de enfermos pediátricos renales y en los controles se ha realizado un muestreo por conveniencia en un número que se consideró suficiente para el análisis estadístico.

Se incluyeron:

- a) 71 pacientes seguidos en la unidad de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Gregorio Marañón, con enfermedad renal de más de tres meses de evolución y que precisan controles seriados con evolución prolongada. De ellos, 33 son portadores de un injerto renal, 16 reciben terapia sustitutiva (11 diálisis peritoneal y 5 hemodiálisis) y 22 siguen tratamiento conservador.
- b) Los padres de los pacientes con enfermedad renal (padre y madre).
- c) Controles sanos: 57 niños sanos y sus padres de edades y nivel socioeconómico similar al grupo de los enfermos.

Todos los pacientes y controles participaron de forma voluntaria en el estudio, explicándoles previamente de forma verbal en qué consistía el mismo.

### **III. 3. TRABAJO DE CAMPO**

Se pasaron diferentes encuestas para determinar la calidad de vida, estrés, ansiedad y depresión de los padres y los niños. Los niños mayores de 9 años contestaban ellos mismos los cuestionarios y sus padres contestaban los mismos cuestionarios pensando en el estado de sus hijos y en el suyo propio. En los niños menores de 9 años los cuestionarios eran completados exclusivamente por los padres.

De esta forma se puede comparar lo que piensan los niños sobre su estado de salud y lo que piensan los padres del estado de sus hijos, comprobando si existe una percepción similar de su salud y por tanto, determinar si lo que contestan los padres acerca de la salud y del estado depresivo y de ansiedad de sus hijos, en los menores de 9 años, se puede considerar válido o son necesarios cuestionarios específicos para niños menores.

Los cuestionarios eran entregados en el Hospital cuando acudían a las revisiones, se les explicaba en que consistía el estudio y cómo y quienes debían contestar cada cuestionario. Se cumplimentaban en la sala de espera de la consulta y los entregaban en el día.

#### **III. 3.1. Cuestionarios (apéndice)**

Se pasaron los siguientes cuestionarios:

- 1.- Escala de depresión y ansiedad hospitalaria
- 2.- Test de estrés para padres de niños sanos y enfermos
- 3.- Cuestionario de Salud MOS-SF-20 (Medical Outcomes Study twenty-item MOS- SF-20)
- 4.- Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal (TECAVNER).

### **1. Escala de depresión y ansiedad**

Desarrollada en 1983 por Zigmond y Snaith. El motivo que llevó a estos autores a desarrollar una nueva escala de evaluación del estado del ánimo fue, la frecuencia con que los síntomas físicos de la enfermedad influían en la puntuación de las escalas existentes.<sup>178</sup>

Es un cuestionario breve de sólo 14 ítems divididos en dos dominios, uno para la ansiedad y otro para la depresión, en los que el paciente autovalora cada ítem en una escala de 4 puntos. Las puntuaciones superiores indican la presencia de problemas. Para cada dominio (depresión o ansiedad) las puntuaciones de 7 o inferiores son consideradas como no casos, las puntuaciones de 8 a 10 se consideran casos dudosos, y puntuaciones superiores a 11 implican casos de depresión cierta. Se trata de un cuestionario sencillo y fácil de aplicar además de tener una importante utilidad clínica, ya que mide la depresión anhedónica, que se considera el mejor indicador de hipomelancolía y señala la necesidad de prescripción de antidepresivos para personas con una puntuación elevada, por tanto, se trata de una escala no sólo descriptiva del estado del paciente sino también, clínicamente útil.<sup>179</sup>

Este cuestionario fue cumplimentado por todos los padres y madres de niños sanos y enfermos y debían contestarlo pensando primero en su estado de ánimo y después se les pedía, que contestaran el cuestionario pensando en como creían ellos que se encontraban sus hijos (sanos y enfermos, tanto los mayores de 9 años como los menores). Igualmente se entregó a todos los niños sanos y enfermos mayores de 9 años y debían completarlo ellos solos, sin ayuda de sus padres (sólo, ocasionalmente, se les explicaba a los más pequeños alguna pregunta si no la entendían completamente).

La puntuación de este cuestionario no se afecta por los síntomas físicos, de forma que las personas con una enfermedad crónica y sin afectación mental tienen puntuaciones similares a los controles sanos. Es un instrumento de screening de ansiedad y depresión, que a su vez es válido para determinar la severidad de estas afecciones.

Para su utilización solicitamos autorización, que nos fue concedida por Denise Moulton de la compañía de publicidad Nfer-Nelson

## 2. *Test de estrés para padres de niños sanos y enfermos*

Se trata de un cuestionario de 30 preguntas empleado por Fukunishi y Honda en 1994, mediante el cual se pretende determinar el estado psicológico de los padres de niños con enfermedad renal, comparándolo con el de los padres cuyos hijos están sanos.<sup>180</sup>

De acuerdo con el método Likert, cada pregunta se puntúa del 1 al 4, de forma que la puntuación menor se corresponde con el peor estado psicológico. Dentro del cuestionario se identifican cuatro apartados: a) ansiedad o preocupación de los padres acerca de la educación de sus hijos (preguntas 9-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24); b) ansiedad de los padres (preguntas 1-4-5-10); c) falta de tiempo personal de los padres (preguntas 3-6-7-8); d) dependencia de terceras personas (preguntas 2-11-12-25-26-27-28-29-30).<sup>180</sup> Se administró a todos los padres de niños sanos y enfermos. La máxima puntuación del test sería 120 y para los distintos apartados, ansiedad o preocupación respecto a la educación de los hijos: 52, ansiedad de los padres: 16, falta de tiempo personal: 16, dependencia de terceras personas: 36.

Solicitamos autorización a Fukunishi, para utilizar su test en nuestra investigación, que fue concedida.

3. *Medical Outcomes Study Short Form General Health Survey twenty-item (MOS-SF-20)*

Se trata de un test genérico de calidad de vida multidimensional, desarrollado por Stewart en 1988, determina el estado físico, mental y social así como el bienestar general (salud mental, dolor y percepción general de salud). La validez de este cuestionario ha sido estudiada en poblaciones dializadas y no dializadas. Es un test autoadministrado y genérico.<sup>181-182</sup>

Consta de 20 items que contienen información acerca de 6 dominios de funcionamiento: a) función física, referida a como la salud limita las actividades físicas como autocuidados, caminar, subir escaleras (6 items: preguntas 3.1-3.2-3.3-3.4-4.5-3.6); b) rol físico, referido a como la salud interfiere con trabajo, escuela u otras actividades diarias (2 items: preguntas 4-5); c) función social, referida a como el estado de salud o los problemas emocionales interfieren con las actividades sociales normales (1 item: pregunta 6); d) bienestar emocional/salud mental, referido a como los problemas emocionales interfieren con el trabajo o con otras actividades diarias y al estado general de salud mental incluyendo depresión, ansiedad y comportamiento emocional (5 items: preguntas 7-8-9-10-11); e) dolor, referido a la intensidad del mismo y a su repercusión en el trabajo habitual y las actividades diarias (1 item: pregunta 2); f) percepción de salud general, referido a la evaluación personal de la salud actual y resistencia a la enfermedad (5 items: preguntas 1-12.1-12.2-12.3-12.4).

Cada una de las preguntas se puntúa de 0 a 100, la puntuación mayor de cada dominio se relaciona con la mejor concepción de la persona sobre su estado de salud. La máxima puntuación obtenible es de 2000.

Fue completado por todos los niños sanos y enfermos. En los menores de 9 años era contestado exclusivamente por los padres opinando sobre el estado de sus hijos y en los mayores de esa edad se contestaba por los padres y por los niños de forma separada, para comparar los resultados obtenidos entre padres e hijos.

Solicitamos y obtuvimos permiso para su empleo del MOS.

#### 4. *Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal (TECAVNER)*

Cuestionario basado en el KDQOL-SF<sup>TM</sup> de enfermedad renal y calidad de vida diseñado para adultos. Se trata de un instrumento específico para insuficiencia renal, compuesto por 30 preguntas, algunas de las cuales pertenecen al cuestionario de salud general SF-36 del proyecto IQOLA, otras son específicas de enfermedad renal.<sup>183-184</sup>

Hemos modificado este cuestionario para adaptarlo a pacientes pediátricos, manteniendo algunas de las preguntas y adaptando otras a esta edad, tomando como base el cuestionario CAVE (Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia).<sup>185</sup> Mantuvimos preguntas del SF-36, instrumento autoadministrado que requiere sólo unos 10 minutos para su cumplimentación y que además de determinar el estado general de salud, estado físico, dolor y estado vital, proporciona un perfil del estado de salud.<sup>186</sup>

Se han añadido preguntas referentes a la escolarización, autonomía (apropiada para la edad del niño), aprendizaje y relación social. En cuanto a las preguntas específicas de la enfermedad renal, se han mantenido las relacionadas con los síntomas clínicos

específicos de enfermedad renal y las que determinan los aspectos que más preocupan a los pacientes.

Está dividido en 14 dominios que son: a) salud general: evaluación personal del estado de salud actual y resistencia a la enfermedad (2 ítems, pregunta 1-2); b) función o actividad física, referido a como el estado de salud limita las actividades físicas cotidianas como caminar, jugar, saltar... (6 ítems: 3 - 4.1 - 4.2 - 4.3 - 4.4 - 4.5); c) asistencia escolar, referida a las ausencias escolares determinadas por la enfermedad (1 ítem: 5); d) aprendizaje, referido al campo cognitivo en referencia a otros niños de la misma edad (1 ítem: 6); e) autonomía, referida a las distintas capacidades de autonomía según la edad del niño, comer solo, vestirse, acudir solo al colegio... (1 ítem: 7); f) relación social, referido a como el estado de salud interfiere con actividades sociales cotidianas (1 ítem: 8); g) dolor, referido a la intensidad del mismo y a sus efectos en la vida diaria (1 ítem: 9); h) bienestar emocional, referido a como los problemas emocionales interfieren con las actividades diarias (6 ítems: 10.1 - 10.2 - 10.4 - 10.5 - 10.6 - 10.7); i) fatiga-energía, referido a la sensación de energía plena, sensación de vigor o ánimo, cansancio o fatiga o sensación de estar rendido (3 ítems: 10.3 - 10.8 - 10.9); j) función cognitiva (3 ítems: 10.10 - 10.11 - 10.12); k) afectación emocional causada por la enfermedad renal (4 ítems: 11.1 - 11.2 - 11.3 - 11.4); l) síntomas de la enfermedad renal (9 ítems: 12.1 - 12.2 - 12.3 - 12.4 - 12.5 - 12.6 - 12.7 - 12.8 - 12.9); m) efectos de la enfermedad renal en la vida del paciente (15 ítems: 13.1 - 13.2 - 13.3 - 13.4 - 13.5 - 13.6 - 13.7 - 13.8 - 13.9 - 13.10 - 13.11 - 13.12 - 13.13 - 13.14); n) tiempo personal dedicado a la asistencia médica (5 ítems: 14 - 15 - 16 - 17 - 18). En cuanto a la puntuación, cada uno de los ítems se puntúa de 0 a 100, correspondiendo la puntuación más alta al mejor estado de salud. Puntuación máxima 5700 .

Este cuestionario ha sido completado por todos los padres de niños con enfermedad renal según creen ellos que la enfermedad afecta a sus hijos, también ha sido completado por los niños de 9 años o mayores sin ayuda de sus padres. Se tarda unos 15-20 minutos en cumplimentar.

### **III. 3.2. Datos sociodemográficos**

Se recogieron diferentes variables sociodemográficas, para determinar su relación con el estado de los niños y de sus padres: edad de los padres, estado civil, estudios de los padres y situación laboral, nivel social, tipo de vivienda, número de hermanos, situación laboral en los mayores de edad, escolarización y retraso escolar.

Estos datos se recogieron también en los controles sanos.

### **III. 3.3. Datos clínicos**

En cuanto a los pacientes, se recogió la edad en el momento de contestar el cuestionario, edad de inicio de enfermedad y tiempo de evolución, diagnóstico de la enfermedad de base, tipo de tratamiento actual, existencia de hipertensión arterial, deformidades óseas y talla baja (menos del percentil 3 para su edad).

Se recogieron diversas variables clínicas, (al mismo tiempo que el paciente contestaba el cuestionario) que podrían estar relacionadas con el estado de salud general, depresión y ansiedad del paciente: hematocrito, filtrado glomerular, BUN, sodio, potasio, calcio iónico, fósforo, proteínas totales, albúmina, bicarbonato, colesterol, triglicéridos, glucosa y en los niños sometidos a diálisis el Kt/v.

Se preguntó sobre la necesidad de tener que realizar restricción hídrica, dietética y tratamiento farmacológico. En caso afirmativo se preguntó sí realmente lo realizaban y sí les molestaba realizarlo.

## **III.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

### **III. 4.1.- Metodología**

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 bivalente para demostrar asociaciones, empleando el test de la Chi cuadrado para variables cualitativas y el test exacto de Fisher cuando no se pudo realizar el test de la chi cuadrado.

También hemos empleado el ANOVA cuando hubo que comparar medias de más de dos grupos independientes, con su versión no paramétrica (Kruskal-Wallis), cuando la muestra fue menor de 30 o las varianzas no fueron homogéneas.

Hemos realizado el coeficiente alfa de Cronbach para estudiar la consistencia interna de los diferentes items que componen cada uno de los tests.

La concordancia entre las respuestas dadas por los niños y las que daban los padres (el mismo test contestado por los padres), lo hemos estudiado mediante el coeficiente de correlación intraclase con su IC al 95%.

### **III.4.2.- Fiabilidad de los test empleados**

Hemos determinado la fiabilidad de los cuestionarios empleados mediante el coeficiente alpha de Cronbach, teniendo todos ellos un  $\alpha > 0,7-0,8$  tanto en la población enferma como en la sana.

Cuestionarios	$\alpha$ Cronbach	
	Enfermos	Sanos
<b>Test de estrés en padres</b>		
Padre	0,8098	0,8704
Madre	0,8847	0,8755
<b>Test de depresión y ansiedad</b>		
Padre total	0,8742	0,7923
Madre total	0,9102	0,8948
Niño total	0,8759	0,8619
Niño contestado por padres total	0,9058	0,7932
<b>SF-MOS-20</b>		
Niño	0,8023	0,7994
Niño contestado por padres	0,8402	0,7380
<b>TECAVNER</b>		
Niño	0,9250	--
Niño contestado por padres	0,9156	--

Todos los cuestionarios tienen muy buena consistencia interna, siendo el coeficiente de Cronbach mayor de 0,7 en todos los dominios.

## **IV RESULTADOS**

## **IV. I.- ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA**

#### **IV. I.1.- POBLACIÓN SANA**

Se pasaron los cuestionarios a 57 familias control con hijos sanos. La descripción de la población sana se encuentra reflejada en las siguientes tablas.

**Tabla IV. 1. Edades de la población sana**

La edad de los niños se expresa en meses y la de los padres en años

	N	Media	Máximo	Mínimo	DS
Edad niño control	57	126,82	288	6	74,47
Edad madre	55	40,22	56	28	7,08
Edad padre	51	42,16	68	30	8,20

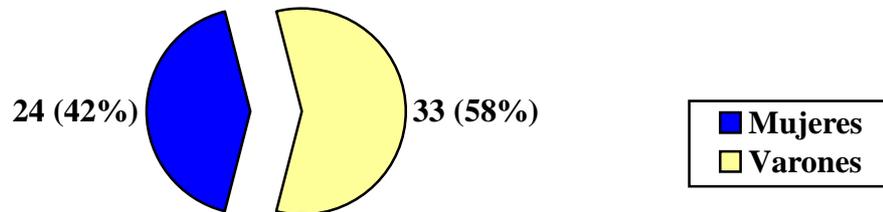
**Tabla IV. 2. Número de hermanos en las familias**

N	Media	Máximo	Mínimo	DS
57	0,84	2	0	0,70

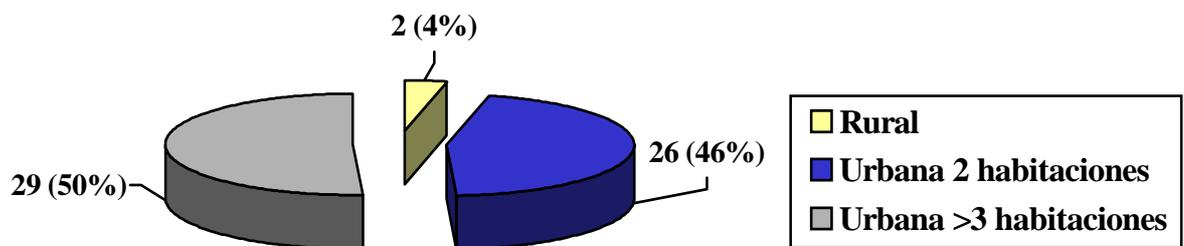
**Tabla IV.3.- Nivel Social**

N	Medio	Alto	Bajo
57	46 (80,70%)	9 (15,8%)	2 (3,5%)

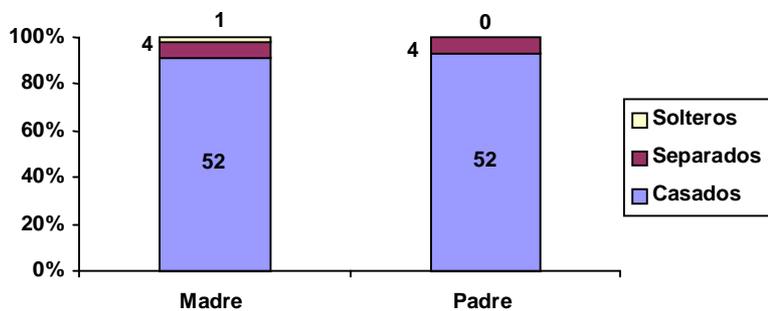
**Grafico IV.1. Distribución por sexo del niño control**



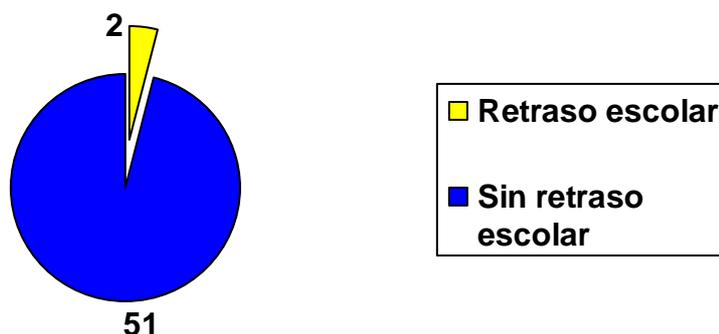
**Gráfico IV.2. Tipo de vivienda**



**Gráfico IV.3. Estado civil de los padres**



**Gráfico IV. 4. Escolarización-retraso escolar**



De los 57 niños del grupo control, cuatro no están escolarizados ya que son menores de 36 meses. De los 53 escolarizados sólo dos tienen retraso escolar (3,77%).

**Tabla IV. 4. Nivel de Estudios**

	N	Preescolar	Primaria	Secundaria	FP	Universitarios
Niño Control	53	11 (20,75%)	22 (41,50%)	14 (26,41%)	3 (5,66%)	3 (5,66%)
Madre	57		17 (29,82%)	14 (24,56%)	4 (7,01%)	22 (38,59%)
Padre	54		8 (14,81%)	12 (22,22%)	11 (20,37%)	23 (42,59%)

**Tabla IV. 5. Trabajo de niños y padres**

Sólo se consideran los niños mayores de 16 años (192 meses).

	N	Trabajan	No trabajan	Paro	No Contesta
Madre	57	42 (73,60%)	14 (24,56%)	1 (1,75%)	0
Padre	57	50 (87,71%)	1 (1,96%)	0	6 (10,52%)
Niño control	14	4 (28,57%)	10 (71,42%)	0	0

**Tabla IV. 6.- Test de depresión y ansiedad**

	N	Depresión	DS <sup>+</sup>	Ansiedad	DS <sup>+</sup>	Total	DS <sup>+</sup>
Madre	57	4,31	3,29	6,21	4,65	10,52	7,31
Padre	50	4,10	2,42	5,40	3,67	9,50	5,33
Niño	33	2,51	2,69	5,66	4,64	8,18	6,60
NCP*	57	2,16	2,26	4,14	3,28	6,35	4,88

\*NCP: Contestado por padres pensando en su hijo; DS<sup>+</sup>: desviación estándar

**Tabla IV. 7.- Estrés en padres**

	N Tiempo DS*	N Educación DS*	N Ansiedad DS*	N Dependencia DS*	N Total DS*
<b>Padre</b>	50 11,02 2,46	38 44,02 6,33	50 12,10 1,80	50 30,30 2,69	38 97,18 10,24
<b>Madre</b>	57 11,31 2,46	41 44,43 7,10	56 11,98 2,17	55 28,50 4,48	41 95,92 11,68

\*DS: desviación estándar

**Tabla IV. 8.- Calidad de vida en niños y niños contestado por padres. SF-20 contestado por niños y SF-20 contestado por padres**

	SF-20 Niño N = 35	DS*	SF-20 Niño contestado padres N = 50	DS NCP <sup>+</sup>
<b>Función Física</b>	600	0,00	598,00	9,89
<b>Rol físico</b>	197,14	11,77	196,00	13,70
<b>Función Social</b>	93,71	9,42	95,60	8,36
<b>Bienestar Emocional</b>	388,57	88,68	416,00	68,33
<b>Dolor</b>	67,42	27,90	73,60	26,93
<b>Salud General</b>	399,28	91,45	426,50	64,76
<b>Total</b>	1746,14	164,37	1805,70	128,94

\*DS: desviación estándar; NCP<sup>+</sup>: test contestado por padres pensando en su hijo

#### **IV. I.2.- POBLACIÓN ENFERMA**

**Tabla IV. 9.- Edades en la población enferma**

La edad de los niños se expresa en meses y la de los padres en años

	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Máximo</b>	<b>Mínimo</b>	<b>DS*</b>
<b>Edad niño</b>	71	153,6	300	8	77,85
<b>Edad inicio enfermedad.</b>	71	36,65	156	0	43,60
<b>Edad inicio IRC</b>	65	53,29	176	0	51,72
<b>Edad madre</b>	69	41,62	59	26	7,79
<b>Edad padre</b>	67	44,48	63	31	8,07

DS\* : Desviación estándar

**Tabla IV. 10.-Número de hermanos**

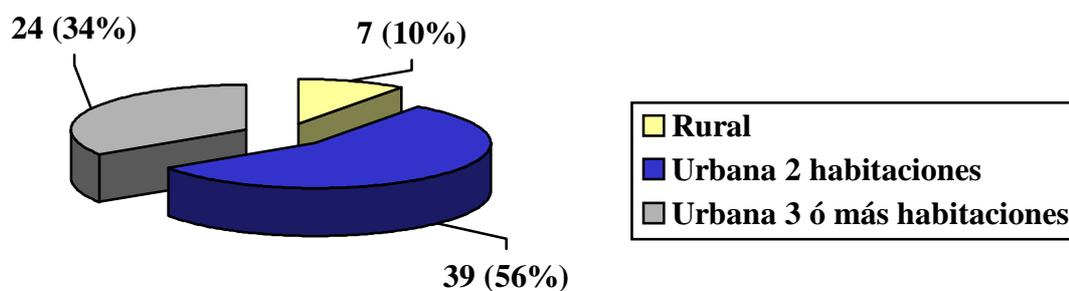
<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Máximo</b>	<b>Mínimo</b>	<b>DS*</b>
71	1,52	5	0	1,13

DS\* : desviación estándar

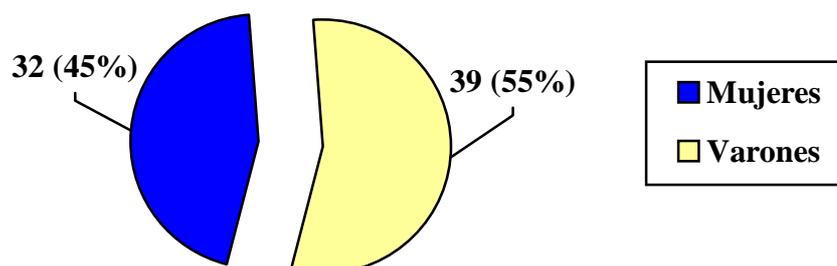
**Tabla IV. 11.- Nivel social**

<b>N</b>	<b>Medio</b>	<b>Alto</b>	<b>Bajo</b>
71	51 ( 71,83%)	8 (11,26%)	12 (16,9%)

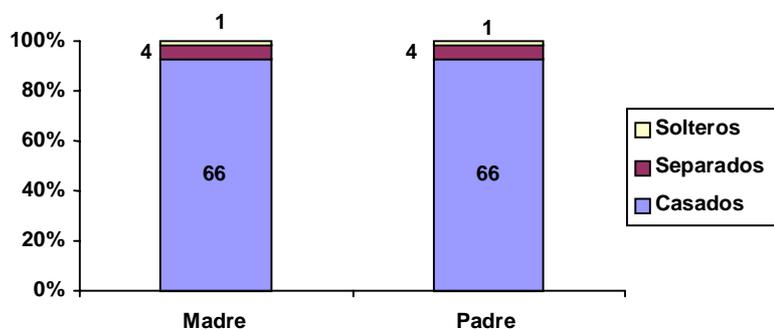
**Grafico IV.5. Tipo de Vivienda**



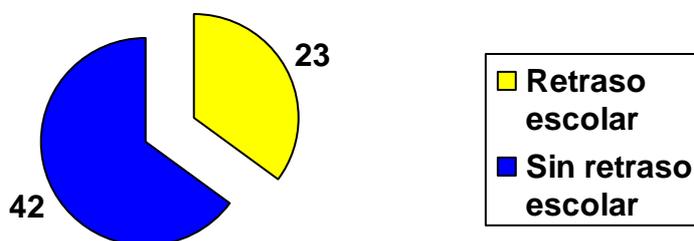
**Gráfico IV.6. Distribución por sexo del niño enfermo**



**Gráfico IV.7. Estado civil de los padres**

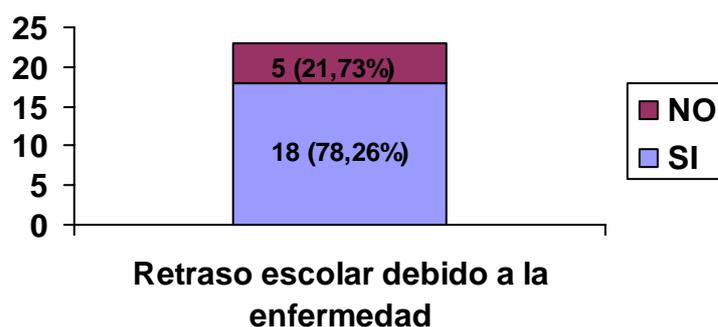


**Gráfico IV. 8. Escolarización-retraso escolar**



De los 71 niños enfermos seis no están escolarizados por ser menores de 36 meses. De los 65 escolarizados 23 tienen retraso escolar (35,38%).

**Gráfico IV. 9.-Retraso escolar debido a la enfermedad**



De los 23 niños con retraso escolar, 18 (78,26%) opinan que este retraso ha sido condicionado por su enfermedad.

**Tabla IV. 12 Nivel de Estudios**

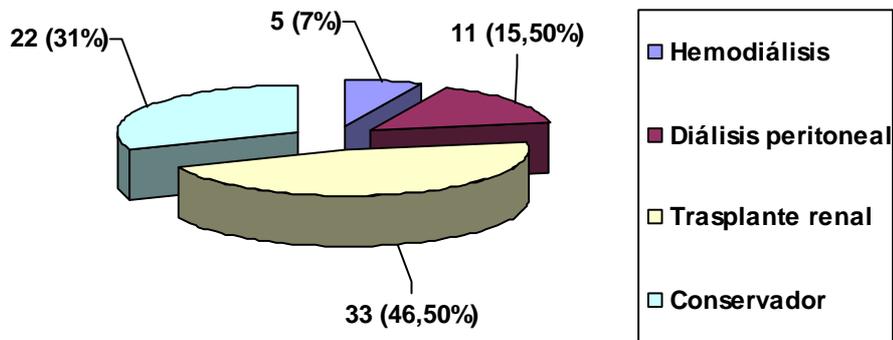
	N	Preescolar	Primaria	Secundaria	FP	Universitarios
Niño	65	7 (10,76%)	25 (38,46%)	23 (35,38%)	7 (10,76%)	3 (4,61%)
Madre	71		40 (56,33%)	14 (19,71%)	9 (12,67%)	8 (11,26%)
Padre	71		37 (52,11%)	11 (15,49%)	5 (7,04%)	18 (25,35%)

**Tabla IV. 13. Trabajo de niños y padres**

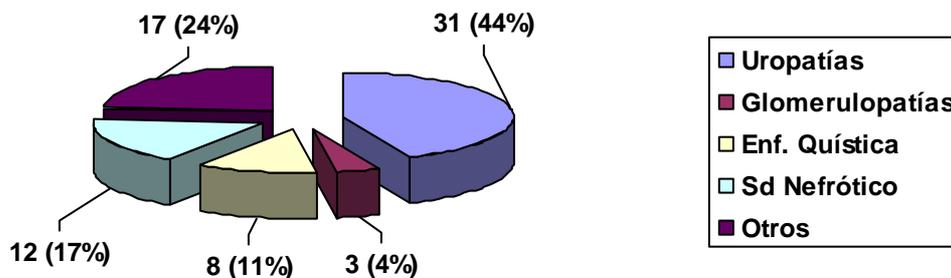
Sólo se consideran los niños mayores de 16 años (192 meses)

	N	Trabajan	No trabajan	Paro	No contesta
<b>Madre</b>	71	27 (38%)	43 (60,60%)	1 (1,40%)	0
<b>Padre</b>	71	64 (90,14%)	4 (5,63%)	1 (1,40%)	2 (3,92%)
<b>Niño</b>	26	4 (15,38%)	22 (84,61%)	0	0

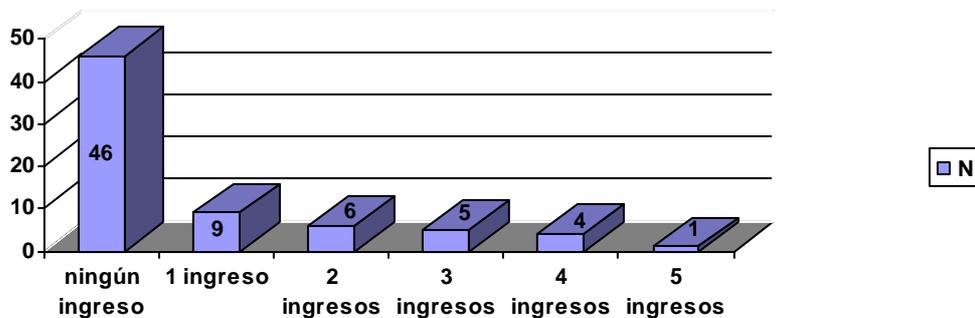
**Gráfico IV. 10.- Clasificación de los pacientes según el tratamiento actual**



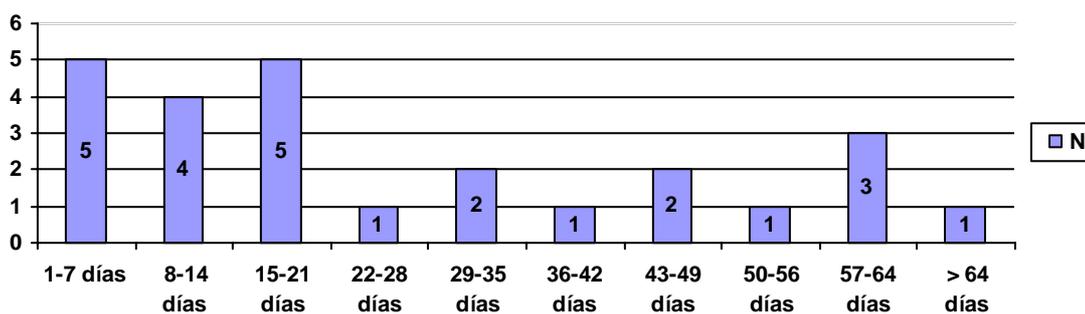
**Gráfico IV.11.- Enfermedad de base**



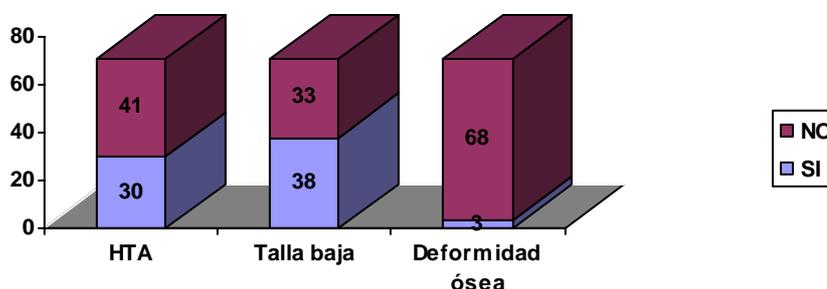
**Gráfico IV.12.- Distribución de los pacientes (N = 71) según el número de ingresos en seis meses**



**Gráfico IV. 13.- Distribución de los pacientes que ingresan (N = 25) según el número de días de hospitalización (en un periodo de seis meses)**

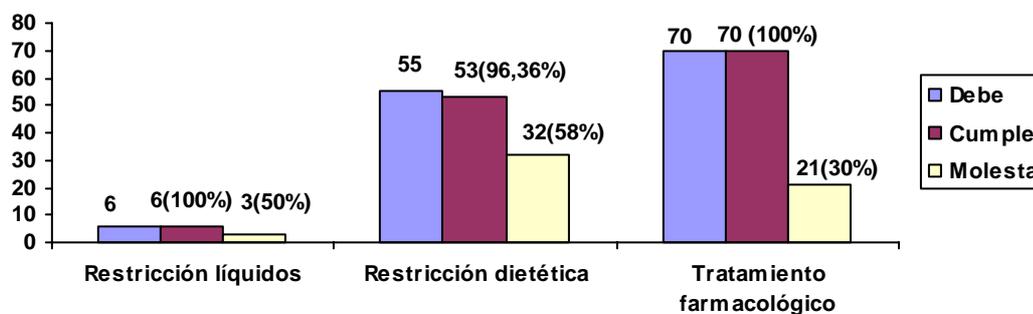


**Gráfico IV.14.- Niños con Hipertensión arterial, talla baja y deformidades óseas**



El 42,25% de nuestros pacientes es hipertenso, 53,52% tienen talla baja ( $P < 3$ ) y sólo el 4,22% presenta algún tipo de deformidad ósea.

**Gráfico IV. 15.- Adhesión al tratamiento: restricción de líquidos, dieta y tratamiento farmacológico**



Según la opinión de nuestros pacientes, un 8,45% (6 pacientes) tienen restricción hídrica y la realizan el 100%, esta restricción es molesta para el 50%. En cuanto a la dieta (bien exenta de sal o hipoproteica) debe realizarla el 77,46% y de ellos, la realizan el 96,36%, siendo molesto para el 58%. Sigue tratamiento farmacológico el 98,59%, realmente lo realiza el 100% y sólo ocasiona molestias al 30%.

**Tabla IV. 18.- Determinaciones Analíticas**

	<b>N</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>	<b>DS</b>
<b>Potasio</b> (mmol/L)	71	3	6,2	4,27	0,60
<b>Sodio</b> (mmol/L)	71	132	142	138,38	2,45
<b>F.Glomerular</b> Trasplantados + conservador (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )	55	10	130	64,21	4,67
<b>F.Glomerular</b> trasplantados (ml/min/1.73m <sup>2</sup> )	33	20,00	120,00	71,66	28,06
<b>F.Glomerular</b> conservador (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )	22	10,00	130,00	53,04	36,57
<b>Ktv D. peritoneal</b>	11	2,10	3,90	3,2	0,50
<b>Ktv Hemodiálisis</b>	5	1,10	1,65	1,42	0,20
<b>Hematocrito</b> (%)	71	25	46	35,72	4,67
<b>Bicarbonato</b> (mmol/L )	71	16	29	22,76	2,77
<b>BUN</b> (mg/dl)	71	13	114	40,76	25,72
<b>Glucosa</b> (mg/dl)	71	61	110	85,15	10,35
<b>Calcio iónico</b> (mmol/L)	71	1,05	1,46	1,28	6,6
<b>Fósforo</b> (mg/dl)	71	3,3	7,2	4,97	1,89
<b>Proteínas</b> (g/dl)	71	2,9	8,8	6,54	1,29
<b>Albúmina</b> (g/dl)	71	1,1	6,3	4,33	1,72
<b>Colesterol</b> (mg/dl)	71	88	372	193,76	67,43
<b>Triglicéridos</b> (mg/dl)	71	41	358	22,76	2,78

*Filtrado glomerular N: 55 ya que no hemos incluido los niños en tratamiento sustitutivo (diálisis peritoneal y hemodiálisis) que son 16*

**Tabla IV. 19.- Test de depresión y ansiedad contestado por padres y niños**

	N	Depresión	DS <sup>+</sup>	Ansiedad	DS <sup>+</sup>	Total	DS <sup>+</sup>
<b>Madre</b>	67	14,70	4,68	11,85	6,02	26,55	9,63
<b>Padre</b>	51	16,13	3,60	14,55	4,84	30,66	7,48
<b>Niño</b>	42	18,71	3,30	17,61	3,59	36,33	6,17
<b>NCP*</b>	65	18,64	3,34	16,62	4,45	35,27	7,33

\*NCP: Test de depresión y ansiedad contestado por los padres pensando como se encuentran sus hijos;

<sup>+</sup>DS: Desviación estándar

**Según el tipo de tratamiento**

<i>Conservador</i>	<i>N</i>	<i>Depresión ds</i>		<i>Ansiedad ds</i>		<i>Total ds</i>	
<b>Madre</b>	22	15,81	4,52	11,13	6,90	26,95	10,04
<b>Padre</b>	16	17,56	2,63	16,43	3,84	34,00	5,78
<b>Niño</b>	11	19,54	2,97	17,63	4,34	37,18	7,18
<b>Niño CP</b>	21	19,95	1,96	18,38	3,30	38,33	4,90

<i>Díálisis peritoneal</i>	<i>N</i>	<i>Depresión ds</i>		<i>Ansiedad ds</i>		<i>Total ds</i>	
<b>Madre</b>	11	14,27	5,78	11,18	6,03	25,45	11,20
<b>Padre</b>	7	17,00	2,94	15,87	3,27	32,85	4,98
<b>Niño</b>	4	15,25	5,56	15,00	4,96	30,25	8,95
<b>Niño CP</b>	9	18,33	2,73	15,00	4,87	33,33	7,22

<i>Hemodiálisis</i>	<i>N</i>	<i>Depresión ds</i>		<i>Ansiedad ds</i>		<i>Total ds</i>	
<b>Madre</b>	5	11,80	7,12	9,60	7,82	21,40	14,84
<b>Padre</b>	3	14,66	2,08	6,00	3,60	20,66	5,50
<b>Niño</b>	2	12,50	4,94	13,50	0,70	26,00	5,50
<b>Niño CP</b>	5	14,60	6,22	12,00	8,86	26,60	14,53

<i>Trasplante</i>	<i>N</i>	<i>Depresión ds</i>		<i>Ansiedad ds</i>		<i>Total ds</i>	
<b>Madre</b>	29	14,51	3,82	13,03	5,01	27,55	7,76
<b>Padre</b>	25	15,16	4,16	13,96	4,90	29,12	7,94
<b>Niño</b>	25	19,40	2,00	18,36	2,82	37,76	3,91
<b>Niño CP</b>	30	18,50	3,24	16,64	3,51	35,16	6,13

**Tabla IV. 20.- Test de estrés en padres**

	N Tiempo DS		N Educación DS		N Ansiedad DS		N Dependencia DS		N Total DS	
<b>Madre</b>	69	11,15 2,76	59	34,64 8,53	69	11,52 2,50	68	28,00 5,55	59	85,23 14,86
<b>Padre</b>	51	11,74 2,39	42	36,90 7,06	51	12,31 2,27	51	29,31 4,68	42	89,88 10,78

**Según el tipo de tratamiento**

*Conservador*

	Tiempo DS		Educación DS		Ansiedad DS		Dependencia DS		Total DS	
<b>Madre</b> N = 22	12,13	2,79	38,00	6,48	12,40	2,03	28,76	6,96	90,61	13,30
<b>Padre</b> N = 16	11,93	2,88	57,45	8,88	13,06	1,87	31,00	4,16	93,18	11,97

*Diálisis peritoneal*

	Tiempo DS		Educación DS		Ansiedad DS		Dependencia DS		Total DS	
<b>Madre</b> N = 11	10,09	2,98	30,66	9,39	10,72	2,96	29,09	3,04	80,55	16,84
<b>Padre</b> N = 8	11,87	1,80	57,85	5,61	11,87	1,80	29,75	6,25	94,00	9,01

*Hemodiálisis*

	Tiempo DS		Educación DS		Ansiedad DS		Dependencia DS		Total DS	
<b>Madre</b> N = 5	10,60	4,33	30,00	10,72	10,40	4,03	22,20	4,43	73,20	20,65
<b>Padre</b> N = 3	14,33	2,08	42,33	6,11	13,33	1,52	23,33	6,65	81,00	4,58

*Trasplante renal*

	Tiempo DS		Educación DS		Ansiedad DS		Dependencia DS		Total DS	
<b>Madre</b> N = 31	10,93	2,27	34,59	8,51	11,35	2,27	28,03	4,94	85,44	12,99
<b>Padre</b> N = 24	11,25	2,02	53,00	9,00	11,83	2,63	28,79	3,69	88,04	10,62

**Tabla IV. 21.- Calidad de vida en niños y niños contestado por padres. SF-20 y SF-20 contestado por padres**

	SF Niño N = 42	DS* Niño	SF niño contestado padres N = 66	DS* NCP
<b>Función Física</b>	534,52	87,29	521,21	114,71
<b>Rol Físico</b>	119,04	75,66	130,38	74,27
<b>Función Social</b>	90,00	17,25	79,69	29,03
<b>Bienestar emocional</b>	413,33	92,19	386,66	91,84
<b>Dolor</b>	80,00	27,58	76,96	27,45
<b>Salud general</b>	301,78	119,50	274,62	111,32
<b>Total</b>	1538,69	256,47	1469,84	292,90

DS\* : desviación estándar

**Según el tipo de tratamiento**

*Conservador*

	SF Niño N 11	DS* Niño	SF niño contestado padres N 21	DS* NCP
<b>Función Física</b>	563,63	71,03	583,33	53,22
<b>Rol Físico</b>	154,54	65,01	164,28	63,52
<b>Función Social</b>	87,27	22,40	93,33	19,32
<b>Bienestar emocional</b>	438,18	54,73	392,38	91,53
<b>Dolor</b>	74,54	33,57	80,95	26,43
<b>Salud general</b>	288,63	133,39	313,09	118,22
<b>Total</b>	1606,81	264,43	1627,38	235,68

*Diálisis peritoneal*

	SF Niño N 4	DS* Niño	SF niño contestado padres N 9	DS* NCP
<b>Función Física</b>	587,50	25,00	461,11	157,67
<b>Rol Físico</b>	162,50	25,00	113,88	60,09
<b>Función Social</b>	95,00	10,00	71,11	28,48
<b>Bienestar emocional</b>	345,00	90,00	346,66	90,00
<b>Dolor</b>	80,00	16,32	66,66	31,62
<b>Salud general</b>	181,25	80,03	227,77	103,41
<b>Total</b>	1451,25	90,21	1287,22	328,13

### *Hemodiálisis*

	SF Niño N 2	DS* Niño	SF niño contestado padres N 5	DS* NCP
<b>Función Física</b>	500,00	141,42	500,00	100,00
<b>Rol Físico</b>	50,00	70,71	75,00	95,74
<b>Función Social</b>	70,00	14,14	52,00	50,19
<b>Bienestar emocional</b>	150,00	70,71	312,00	138,27
<b>Dolor</b>	100,00	0,00	76,00	16,73
<b>Salud general</b>	225,00	141,42	235,00	89,44
<b>Total</b>	1095,00	268,70	1213,75	361,55

### *Trasplante*

	SF Niño N 25	DS* Niño	SF niño contestado padres N 31	DS* NCP
<b>Función Física</b>	516,00	93,22	500,00	119,72
<b>Rol Físico</b>	102,00	78,36	119,35	76,02
<b>Función Social</b>	92,00	15,27	77,41	27,19
<b>Bienestar emocional</b>	434,40	68,92	406,45	78,38
<b>Dolor</b>	80,80	27,37	77,41	28,63
<b>Salud general</b>	333,00	106,48	268,54	107,81
<b>Total</b>	1558,20	242,92	1449,19	260,08

**Tabla IV. 22.- Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal.**

**Contestado por los niños (TECAVNER) y por sus padres (TECAVNER CP)**

	<b>TECAVNER N = 42</b>	<b>DS*</b>	<b>TECAVNERCP N = 68</b>	<b>DS NCP*</b>
<b>Salud general</b>	123,80	43,80	117,54	59,03
<b>Actividad física</b>	459,52	157,81	404,48	182,93
<b>Dolor</b>	80,00	27,59	76,72	25,96
<b>Asistencia escolar</b>	65,48	22,73	61,74	29,16
<b>Aprendizaje</b>	70,24	21,55	67,21	23,13
<b>Autonomía</b>	84,52	16,52	73,55	25,71
<b>Relación social</b>	86,90	18,51	83,96	20,74
<b>Bienestar emocional</b>	471,43	104,26	453,58	103,50
<b>Fatiga- Energía</b>	218,57	56,64	209,55	64,70
<b>Estado cognitivo</b>	245,71	55,92	160,90	42,84
<b>Afectación emocional por enf. renal</b>	310,19	88,33	249,63	102,53
<b>Síntomas de enfermedad renal*</b>	803,57	110,09	788,25	119,06
<b>Efectos de la enfermedad renal</b>	1101,21	210,87	1073,82	209,56
<b>Tiempo de asistencia médica</b>	456,86	56,58	440,56	81,57
<b>Total</b>	4592,32	703,34	4407,63	716,66

\* El dominio síntomas de enfermedad renal tiene N menor tanto en niños (17) como en padres (21)

## Según el tipo de tratamiento

### *Conservador*

	<b>TECAVNER N = 11</b>	<b>DS*</b>	<b>TECAVNERCP N = 21</b>	<b>DS NCP*</b>
<b>Salud General</b>	127,27	45,35	107,14	35,48
<b>Actividad Física</b>	490,90	137,51	542,85	87,01
<b>Dolor</b>	80,00	28,28	82,85	25,52
<b>Asistencia escolar</b>	75,00	15,81	81,25	15,96
<b>Aprendizaje</b>	72,72	23,59	76,19	20,11
<b>Autonomía</b>	90,90	12,61	79,76	20,33
<b>Relación Social</b>	90,90	16,85	89,28	16,90
<b>Bienestar emocional</b>	480,00	115,93	460,95	99,49
<b>Fatiga- Energía</b>	240,00	47,32	236,19	58,86
<b>Estado Cognitivo</b>	250,90	53,93	251,42	63,10
<b>Afectación emocional por enf. Renal*</b>	329,54	94,74	303,57	88,84
<b>Síntomas de enfermedad renal</b>	813,63	112,56	811,90	95,72
<b>Efectos de la enfermedad renal</b>	1159,09	243,43	1109,52	240,37
<b>Tiempo de asistencia médica</b>	475,44	36,45	474,01	51,01
<b>Total</b>	4776,35	17,67	4724,48	542,27

\* El dominio síntomas de la enfermedad renal tiene N inferior tanto en niños (3) como padres (4)

### Diálisis peritoneal

	<b>TECAVNER N = 4</b>	<b>DS*</b>	<b>TECAVNERCP N = 11</b>	<b>DS NCP*</b>
<b>Salud General</b>	75,00	61,23	95,45	24,54
<b>Actividad Física</b>	325,00	150,00	281,81	177,86
<b>Dolor</b>	80,00	16,32	69,09	16,40
<b>Asistencia escolar</b>	56,25	12,50	52,27	28,40
<b>Aprendizaje</b>	75,00	20,41	65,90	20,22
<b>Autonomía</b>	68,75	12,50	61,36	32,33
<b>Relación Social</b>	81,25	12,50	84,09	16,85
<b>Bienestar emocional</b>	435,00	105,03	420,00	116,61
<b>Fatiga- Energía</b>	200,00	63,24	170,90	65,33
<b>Estado Cognitivo</b>	265,00	10,00	254,54	43,90
<b>Afectación emocional por enf. renal</b>	262,50	77,72	227,27	84,00
<b>Síntomas de enfermedad renal*</b>	700,00	84,16	680,00	187,37
<b>Efectos de la enfermedad renal</b>	1016,66	118,14	1034,09	114,16
<b>Tiempo de asistencia médica</b>	449,60	49,37	405,64	66,54
<b>Total</b>	4151,76	505,39	3965,83	729,92

\* El dominio síntomas de la enfermedad renal tiene N inferior tanto en niños (2) como padres (3)

## Hemodiálisis

	<b>TECAVNER N = 2</b>	<b>DS*</b>	<b>TECAVNERCP N = 5</b>	<b>DS NCP*</b>
<b>Salud General</b>	100,00	35,35	110,00	28,50
<b>Actividad Física</b>	150,00	71,71	120,00	109,54
<b>Dolor</b>	100,00	0,00	76,00	16,73
<b>Asistencia escolar</b>	12,50	17,67	12,50	14,43
<b>Aprendizaje</b>	50,00	0,00	45,00	11,18
<b>Autonomía</b>	87,50	17,67	60,00	13,69
<b>Relación Social</b>	50,00	35,35	80,00	11,18
<b>Bienestar emocional</b>	280,00	28,28	452,00	78,23
<b>Fatiga- Energía</b>	140,00	28,28	184,00	75,36
<b>Estado Cognitivo</b>	200,00	84,85	240,00	44,72
<b>Afectación emocional por enf. renal</b>	212,50	17,67	115,00	87,67
<b>Síntomas de enfermedad renal*</b>	562,50	265,16	775,00	119,02
<b>Efectos de la enfermedad renal</b>	1000,00	35,35	956,25	141,97
<b>Tiempo de asistencia médica</b>	408,20	11,59	313,20	111,38
<b>Total</b>	3353,20	412,66	3579,43	361,58

\* El dominio síntomas de la enfermedad renal tiene N inferior en padres (1)

## Trasplante

	<b>TECAVNER N = 25</b>	<b>DS*</b>	<b>TECAVNERC P N = 31</b>	<b>DS NCP*</b>
<b>Salud General</b>	132,00	37,16	119,35	27,92
<b>Actividad Física</b>	492,00	138,20	390,32	164,02
<b>Dolor</b>	78,40	29,95	74,83	29,65
<b>Asistencia escolar</b>	67,00	21,31	58,87	27,80
<b>Aprendizaje</b>	70,00	21,65	64,51	24,81
<b>Autonomía</b>	84,00	17,50	75,00	26,61
<b>Relación Social</b>	89,00	16,26	80,64	24,75
<b>Bienestar emocional</b>	488,80	89,08	462,58	107,91
<b>Fatiga- Energía</b>	218,40	56,83	209,03	59,74
<b>Estado Cognitivo</b>	244,00	59,72	233,54	71,06
<b>Afectación emocional por enf. renal</b>	317,00	86,21	242,74	97,72
<b>Síntomas de enfermedad renal*</b>	835,00	62,50	808,87	88,86
<b>Efectos de la enfermedad renal</b>	1094,00	211,67	1079,46	221,11
<b>Tiempo de asistencia médica</b>	453,74	65,04	451,92	76,37
<b>Total</b>	4663,34	637,30	4360,66	627,88

\* El dominio síntomas de la enfermedad renal tiene N inferior tanto en niños (12) como padres (13)

## **IV.II.- ESTADÍSTICA ANALÍTICA**

#### **IV. II.1.- COMPARACIÓN DE LAS MUESTRAS: HOMOGENEIDAD**

Se han comparado las dos muestras (casos y controles) en cuanto a su homogeneidad.

##### **Comparación de variables cuantitativas:**

	Niños sanos N = 57 media (DS)	Niños enfermos N = 71 media (DS)	p
Edad niño (meses)	126,82 (74,47)	153,60 (77,85)	NS
Edad madre (años)	40,22 (7,08)	41,62 (7,79)	NS
Edad padre (años)	42,16 (8,20)	44,48 (8,07)	NS
Número de hermanos	0,84 (0,70)	1,52 (1,13)	p < 0,01

Las dos muestras son homogéneas en cuanto a la edad del niño, de la madre y el padre. Existe diferencia significativa y por tanto las muestras no son homogéneas en el número de hermanos.

##### **Comparación de variables cualitativas:**

	N	Población sana	N	Población enferma	p
Nivel social					
Bajo	2	3,50%	12	16,91%	NV
Medio	46	80,70%	51	71,83%	
Alto	9	15,80%	8	11,26%	
Sexo niño (v/m %)	33/24	58% / 42%	39/32	55% / 45%	NS
Estado civil padres					
Separados	4	7,01%	4	5,63%	NV
Casados	52	91,22%	66	92,95%	
Solteros	1	1,75%	1	1,40%	
Escolarización	53	(92,98%)	65	(91,54%)	NS
Retraso escolar (%)	2	3,77%	23	35,38%	0,045

	N	Población sana	N	Población enferma	p
<b>Trabajo</b>					
Niños	14	28,57%	26	15,38%	NV
Padre	57	87,71%	71	90,14%	
Madre	57	73,60%	71	38%	
<b>Paro</b>					
Niños (mayores de 16 años)		0%		0%	NV
Padre		0%		1,40%	
Madre		1,75%		1,40%	
<b>Vivienda</b>					
Rural	2	4%	7	10%	NV
Urbana 2 habitaciones	26	46%	39	56%	
Urbana > 3 habitaciones	29	50%	24	34%	

En relación al sexo y escolarización del niño se pueden considerar muestras homogéneas. Existe diferencia significativa y por tanto no son homogéneas en lo referente al retraso escolar.

Dado el pequeño tamaño muestral no hemos podido determinar diferencias en cuanto al nivel social, estado civil de los padres, trabajo y vivienda.

Por tanto las muestras son homogéneas para la edad del niño, de la madre y del padre, así como el sexo del niño y la escolarización del mismo. No son homogéneas en el número de hermanos (mayor en la población enferma), ni en el retraso escolar del niño (mayor en la población enferma: 35,38% vs 3,77% en la población sana), lo que se puede explicar por el mayor absentismo escolar de los niños enfermos. Existe diferencia entre el porcentaje de madres que trabajan en la población sana y enferma, estas últimas, debido a la enfermedad del niño han tenido que dejar el trabajo o no lo han llegado a tener nunca.

**IV.II.2.- COMPARACIÓN DE LOS DISTINTOS TESTS ENTRE CASOS Y CONTROLES**

**Tabla IV. 23.- Comparación del Test de depresión y ansiedad en población sana y enferma**

	<b>Madre sana media (ds)</b>	<b>Madre enferma media (ds)</b>	<b>p</b>
<b>Depresión</b>	4,31 (3,29)	14,70 (4,68)	< 0,01
<b>Ansiedad</b>	6,21 (4,65)	11,85 (6,02)	< 0,01
<b>Total</b>	10,52 (7,31)	26,55 (9,63)	< 0,01

	<b>Padre sano media (ds)</b>	<b>Padre enfermo media (ds)</b>	<b>p</b>
<b>Depresión</b>	4,10 (2,42)	16,13 (3,60)	< 0,01
<b>Ansiedad</b>	5,40 (3,67)	14,55 (4,84)	< 0,01
<b>Total</b>	9,50 (5,33)	30,66 (7,48)	< 0,01

	<b>Niño sano media (ds)</b>	<b>Niño enfermo media (ds)</b>	<b>p</b>
<b>Depresión</b>	2,51 (2,69)	18,71 (3,30)	< 0,01
<b>Ansiedad</b>	5,66 (4,64)	17,61 (3,59)	< 0,01
<b>Total</b>	8,18 (6,60)	36,33 (6,17)	< 0,01

	<b>NCP* Sano media (ds)</b>	<b>NCP* Enfermo media (ds)</b>	<b>p</b>
<b>Depresión</b>	2,16 (2,26)	18,64 (3,34)	< 0,01
<b>Ansiedad</b>	4,14 (3,28)	16,62 (4,45)	< 0,01
<b>Total</b>	6,35 (4,88)	35,27 (7,33)	< 0,01

NCP\* test del niño contestado por padres pensando en su hijo

Existe diferencia significativa en todos los grupos tanto en ansiedad como en depresión en los niños, madres, padres y en los niños contestado por sus padres, siendo las puntuaciones superiores en el grupo de los enfermos, lo que indica un estado de depresión y ansiedad mayor en la población enferma.

**Tabla IV. 24.- Comparación de los resultados del test de estrés en padres de hijos sanos y enfermos**

	<b>Madre niño sano</b> media (DS)	<b>Madre niño enfermo</b> media (DS)	<b>p</b>
<b>Educación</b>	44,43 (7,10)	34,64 (8,53)	< 0,01
<b>Ansiedad</b>	11,98 (2,17)	11,52 (2,50)	NS
<b>Tiempo</b>	11,31 (2,46)	11,15 (2,76)	NS
<b>Dependencia</b>	28,50 (4,48)	28,00 (5,55)	NS
<b>Total</b>	95,92 (11,68)	85,23 (14,86)	< 0,01

	<b>Padre niño sano</b> media (DS)	<b>Padre niño enfermo</b> media (DS)	<b>p</b>
<b>Educación</b>	44,02 (6,33)	36,904 (7,06)	< 0,01
<b>Ansiedad</b>	12,10 (1,80)	12,312 (2,27)	NS
<b>Tiempo</b>	11,02 (2,46)	11,74 (2,39)	NS
<b>Dependencia</b>	30,30 (2,69)	29,31 (4,68)	NS
<b>Total</b>	97,18 (10,24)	89,88 (10,78)	< 0,01

Existe diferencia significativa en el dominio educación de los hijos y en el total, tanto para padres como para las madres, siendo la puntuación menor en la población enferma. En el resto de los dominios, la puntuación obtenida por la madre, es menor en los enfermos que en los sanos, lo que determina que, aunque no exista diferencia significativa, la situación de estrés es peor en las primeras. En cuanto a los padres no existe prácticamente diferencia en el resto de los dominios, entre las dos poblaciones.

**TABLA IV.25.-COMPARACIÓN DE MEDIAS EN SF-20 SANOS Y ENFERMOS**

	<b>Niño sano</b> media (DS)	<b>Niño enfermo</b> media (DS)	<b>p</b>
<b>Función física</b>	600,00 (0,00)	534,52 (87,29)	< 0,01
<b>Rol físico</b>	197,14 (11,77)	119,04 (75,66)	< 0,01
<b>Función social</b>	93,71 (9,42)	90,00 (17,25)	NS
<b>Bienestar emocional</b>	388,57 (88,68)	413,33 (92,19)	NS
<b>Dolor</b>	67,42 (27,90)	80,00 (27,58)	NS
<b>Salud general</b>	399,28 (91,45)	301,78 (119,50)	< 0,01
<b>Total</b>	1746,14 (164,37)	1538,69 (256,47)	< 0,01

	<b>Niño sano CP*</b> media (DS)	<b>Niño enfermo CP*</b> media (DS)	<b>p</b>
<b>Función física</b>	598,00 (9,89)	521,21 (114,71)	< 0,01
<b>Rol físico</b>	196,00 (13,70)	130,38 (74,27)	< 0,01
<b>Función social</b>	95,60 (8,36)	79,69 (29,03)	< 0,01
<b>Bienestar emocional</b>	416,00 (68,33)	386,66 (91,84)	NS
<b>Dolor</b>	73,60 (26,93)	76,96 (27,45)	NS
<b>Salud general</b>	426,50 (64,76)	274,62 (111,32)	< 0,01
<b>Total</b>	1805,70 (128,94)	1469,84 (292,90)	< 0,01

CP\*: test contestado por padres

### **Según la opinión de los niños**

Existe diferencia significativa en cuanto a la función física, el papel o rol físico, la percepción de la salud y en el total del test, siendo las puntuaciones mayores en el grupo de niños sanos.

No existe diferencia significativa en lo referente a la socialización, bienestar emocional y dolor. En el primero, aunque no existe diferencia significativa, la puntuación es mayor en la población sana, por tanto se encuentran mejor. Llama la atención que en el campo del dolor la peor puntuación la obtienen los niños sanos. El bienestar emocional es inferior en los niños sanos aunque no existe diferencia significativa.

### **Según la opinión de los padres sobre el estado de sus hijos**

Se encuentra diferencia significativa en la función física, el rol físico, la socialización (a diferencia de lo que piensan los niños), la percepción general de la salud y en el total del test, siendo menores las puntuaciones en la población enferma.

No existe diferencia significativa en relación al bienestar, ni al dolor. En cuanto al primero, aunque no existe diferencia significativa la puntuación es mayor en los sanos. Respecto al dolor, la intensidad expresada es mayor en la población sana que en la enferma, lo que coincide con la opinión de los niños.

### **IV.II.3.- COMPARACIÓN DE RESULTADOS EN LA POBLACIÓN ENFERMA**

#### **A Influencia del tipo de tratamiento establecido**

Hemos determinado si existen diferencias significativas en la calidad de vida y estado de depresión y ansiedad según el tipo de tratamiento del paciente. (Tablas IV.19 a IV.22).

#### **1.- Test de depresión y ansiedad**

1. Con respecto al estado de depresión y ansiedad en las madres de los niños enfermos, no existen diferencias significativas dependientes del tipo de tratamiento. Llama la atención, que las madres de los niños en hemodiálisis tienen menos depresión y ansiedad.

2. En los padres, existe diferencia significativa en el dominio ansiedad, encontrándose mejor los padres cuyos hijos están en hemodiálisis que aquellos cuyos hijos reciben otro tratamiento.

Hemodiálisis	Trasplante	p
6,00 (3,60)	13,96 (4,90)	0,021
	Diálisis peritoneal	
	15,87 (3,27)	< 0,01
	Tratamiento conservador	
	16,43 (3,84)	< 0,01

3. Según la opinión de los niños, existe diferencia significativa en el dominio depresión entre el grupo de niños trasplantados y los sometidos a diálisis peritoneal ó hemodiálisis y entre tratamiento conservador y hemodiálisis.

Trasplantados	Diálisis peritoneal	p
19,40 (2,00)	15,25 (5,56)	0,045
	Hemodiálisis	
	12,50 (4,94)	< 0,01
Tratamiento conservador	Hemodiálisis	p
19,54 (2,97)	12,50 (4,94)	0,012

Se encuentran mejor los hemodializados y peor, los que realizan tratamiento conservador o están trasplantados.

4. Según la opinión de los padres existe diferencia significativa tanto en el dominio de depresión como en el de ansiedad, entre los que siguen tratamiento conservador y los sometidos a hemodiálisis, encontrándose peor los que siguen tratamiento conservador.

	Conservador	Hemodiálisis	p
Depresión	19,95 (1,96)	14,60 (6,22)	<0,01
Ansiedad	18,38 (3,30)	12,00 (8,86)	0,017

## 2.- Test de estrés en padres

1. Padres (varones): existe diferencia significativa sobre la ansiedad que genera la educación del niño, entre el grupo sometido a hemodiálisis y los que siguen tratamiento conservador ó diálisis peritoneal, siendo los primeros los que tienen mayor ansiedad. En cuanto a la falta de tiempo personal los menos afectados son los padres cuyos hijos precisan hemodiálisis, aunque no existe diferencia significativa.

Hemodiálisis	Conservador	p
42,33 (6,11)	57,45 (8,88)	0,041
	Diálisis peritoneal	0,050
	57,85 (5,61)	

2. Las madres de niños en tratamiento conservador son las que menos estrés muestran, aunque no existe diferencia significativa en ningún dominio. Aquellas cuyos hijos están en programa de diálisis (tanto hemodiálisis como diálisis peritoneal) son las que muestran mayor estrés y las que menos tiempo personal tienen son las que sus hijos requieren diálisis peritoneal.

## 3.- Cuestionario de calidad de vida general. MOS-SF-20

1. Según la opinión de los niños:
  - Existe diferencia significativa en el dominio: bienestar emocional, entre hemodiálisis y el resto de tratamientos, encontrándose peor los que siguen hemodiálisis y mejor, los sometidos a tratamiento conservador.

Hemodiálisis	Conservador	p
150,00 (70,71)	438,18 (54,73)	< 0,01
	Trasplante	
	434,40 (68,92)	< 0,01
	Diálisis peritoneal	
	345,00 (90,00)	< 0,01

- En los dominios, función física, social y rol físico se encuentran peor los sometidos a hemodiálisis y mejor los tratados con diálisis peritoneal, seguidos de los pacientes en tratamiento conservador y trasplantados. Aunque no existen diferencias significativas.
- Dolor: los pacientes en hemodiálisis refieren menor intensidad, aunque no existen diferencias significativas, siendo muy similar el valor obtenido en el resto de los grupos.
- Salud general: se encuentra peor el grupo que recibe diálisis peritoneal, seguido de los pacientes en hemodiálisis y los portadores de injerto renal manifiestan mejor salud general.
- Calidad de vida total: es mejor en aquellos que siguen tratamiento conservador, trasplantados, diálisis peritoneal y en último lugar los hemodializados.

2. Según la opinión de los padres:

1. Existe diferencia significativa en los dominios de función física, social y calidad de vida total, siendo los pacientes que siguen tratamiento conservador los que mejor se encuentran.

Función Física:

Conservador	Diálisis peritoneal	p
583,33 (53,22)	461,11 (157,67)	0,031

Los que siguen hemodiálisis y los trasplantados refieren una función física similar.

Función social:

Conservador	Hemodiálisis	p
93,33 (19,32)	52,00 (50,19)	0,018

Calidad de vida total:

Conservador	Diálisis peritoneal	p
1627,38 (235,68)	1287,22 (328,13)	0,012
	Hemodiálisis	
	1213,75 (361,55)	0,032

- Bienestar emocional y Rol físico: aunque no existe diferencia significativa, los que peor se encuentran son los sometidos a hemodiálisis. Refieren mejor bienestar emocional los trasplantados, seguidos de tratamiento conservador y diálisis peritoneal. Tienen mejor rol físico si siguen tratamiento conservador, que si están trasplantados o en diálisis peritoneal.
- Dolor y salud general: los pacientes en diálisis peritoneal obtienen la peor puntuación en estos dominios, seguidos de los pacientes en hemodiálisis, trasplantados y tratamiento conservador.

#### 4.- Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal (TECAVNER)

- Según la opinión de los niños:

- Existe diferencia significativa en los siguientes dominios: actividad física, asistencia escolar, relación social, bienestar emocional, síntomas de la enfermedad renal y en el total de la calidad de vida. Los pacientes hemodializados expresan la peor situación .

Actividad física:

Hemodiálisis	Conservador	p
150,00 (71,71)	490,90 (137,51)	0,013
	Trasplantados	
	492,00 (138,20)	0,01

Asistencia escolar:

Hemodiálisis	Conservador	p
12,50 (17,67)	75,00 (15,81)	<0,01
	Trasplantados	
	67,00 (21,31)	<0,01

Relación Social:

Hemodiálisis	Conservador	p
50,00 (35,35)	90,90 (16,85)	<0,01
	Trasplantados	
	89,00 (16,26)	0,017.

Bienestar emocional:

Hemodiálisis	Trasplantados	p
280,00 (28,28)	488,80 (89,08)	0,028

Síntomas debidos a la enfermedad renal:

Hemodiálisis	Conservador	p
562,50 (265,16)	813,63 (112,56)	<0,01
	Trasplantados	
	835,00 (62,50)	< 0,01
Diálisis peritoneal	Trasplantados	
700,00 (84,16)	835,00 (62,50)	0,041.

Se encuentran mejor los trasplantados, seguidos de tratamiento conservador, diálisis peritoneal y por último hemodiálisis.

Calidad de vida total

Hemodiálisis	Conservador	p
3353,20 (412,66)	4776,35 (17,67)	0,034
	Trasplantados	
	4663,34 (637,30)	0,044

Tienen mejor calidad de vida los pacientes en tratamiento conservador, seguidos de los trasplantados, diálisis peritoneal y peor los hemodializados.

- En el resto de dominios: 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.
- En cuanto al dolor, los pacientes en hemodiálisis refieren menor intensidad del mismo, siendo muy similar en los otros tres grupos de tratamiento, entre ellos, refieren mayor intensidad los trasplantados.

- En los dominios autonomía y salud general, los niños en diálisis peritoneal muestran peor estado. En la autonomía, mejor sí siguen tratamiento conservador, seguidos de hemodiálisis y trasplantados. Los trasplantados tienen mejor salud general, seguidos de los niños en tratamiento conservador y hemodiálisis.
- Según la opinión de los padres:
- 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 el total de calidad de vida, encontrándose mejor los pacientes en tratamiento conservador.

#### Actividad física

Conservador	Trasplantados	p
542,85 (87,01)	390,32 (164,02)	<0,01
	Diálisis peritoneal	
	281,81 (177,86)	0,023
	Hemodiálisis	
	120,00 (109,54)	< 0,01

Tienen mayor actividad física los pacientes en tratamiento conservador, seguidos de los trasplantados, los sometidos a diálisis peritoneal y por último los hemodializados.

Asistencia escolar:

Conservador	Trasplante	p
81,25 (15,96)	58,87 (27,80)	0,011
	Diálisis peritoneal	
	52,27 (28,40)	< 0,01
	Hemodiálisis	
	12,50 (14,43)	<0,01

Aprendizaje:

Conservador	Hemodiálisis	p
76,19 (20,11)	45,00 (11,18)	0,030

Los tratados con diálisis peritoneal y trasplantados, refieren un aprendizaje similar.

Afectación emocional por enfermedad renal:

Hemodiálisis	Conservador	p
115,00 (87,67)	303,57 (88,84)	< 0,01
	Trasplante	
	242,74 (97,72)	0,028

Mejor sí siguen tratamiento conservador, trasplante renal, diálisis peritoneal y en último lugar hemodiálisis.

Síntomas de la enfermedad renal:

Diálisis peritoneal	Conservador	p
680,00 (187,37)	811,90 (95,72)	0,017
	Trasplantados	
	808,87 (88,86)	0,013

Tienen mayor sintomatología los sometidos a diálisis peritoneal, seguidos de hemodiálisis, trasplantados y menos los sometidos a tratamiento conservador.

Tiempo dedicado a la asistencia médica:

Hemodiálisis	Conservador	p
313,20 (111,38)	474,01 (51,01)	< 0,01
	Trasplantados	
	808,87 (88,86)	<0,01

Calidad de vida total específica:

Conservador	Diálisis peritoneal	p
4724,48 (542,27)	3965,83 (729,92)	0,023
	Hemodiálisis	
	3579,43 (361,58)	0,019

Mejor con el tratamiento conservador, seguido del trasplante renal, diálisis peritoneal y hemodiálisis.

- En los dominios de autonomía y efectos de la enfermedad renal, los pacientes que peor están son los que siguen hemodiálisis. Mejor sí siguen tratamiento conservador, seguidos de trasplante, diálisis peritoneal, hemodiálisis.
- En cuanto al dolor, los sometidos a diálisis peritoneal refieren mayor intensidad, seguidos de los trasplantados, hemodiálisis y tratamiento conservador.
- Salud general: los trasplantados obtienen la mejor puntuación y los hemodializados y en especial los tratados con diálisis peritoneal expresan un peor estado de salud.

## **B Influencia de las variables clínicas en el estado de los niños**

### **1.- Tratamiento farmacológico, restricción dietética y de líquidos**

Intentamos determinar si la restricción de líquidos, dieta o tratamiento farmacológico, afectan la calidad de vida de nuestros pacientes.

#### **Restricción de líquidos**

	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>p</b>
<b>SF-20 total</b>	1208,33 (273,19)	1564,10 (240,35)	0,019
<b>SF-20 total CP**</b>	1223,33 (287,15)	1494,91 (283,96)	0,029
<b>SF-20 función social</b>	46,66 (41,31)	83,00 (25,73)	<0,01
<b>TECAVNER rol social</b>	58,33 (28,86)	89,10 (16,01)	<0,01
<b>TECAVNER S. General<sup>+</sup></b>	75,00 (50,00)	127,56 (41,67)	0,044
<b>TECAVNER AF*</b>	133,33 (57,73)	484,61 (132,86)	< 0,01
<b>TECAVNER AF* CP**</b>	133,33 (103,27)	425,80 (170,76)	< 0,01

S. General<sup>+</sup>: salud general; AF\*: actividad física; CP\*\* contestado por padres

#### **Restricción dietética**

No encontramos diferencias significativas

#### **Tratamiento farmacológico**

Todos los pacientes excepto uno reciben tratamiento farmacológico, por lo que no pudimos determinar si existían diferencias significativas

### **2.- HTA - Deformidades óseas -Talla baja**

#### **HTA**

	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>p</b>
<b>TECAVNER cognitivo</b>	221,00 (59,99)	268,18 (41,70)	< 0,01
<b>TECAVNER AF<sup>+</sup> CP*</b>	320,68 (178,04)	458,97 (169,70)	<0,01
<b>TECAVNER EER** CP*</b>	997,11 (227,41)	1126,31 (181,30)	0,014
<b>TECAVNER total CP*</b>	4143,40 (615,70)	4555,50 (660,09)	0,019
<b>T. Estrés madre total</b>	80,20 (16,12)	88,94 (12,88)	0,024
<b>T. Estrés madre tiempo</b>	10,21 (2,68)	11,80 (2,66)	0,018
<b>T.Estrés madre dependencia</b>	25,62 (6,02)	29,56 (4,67)	<0,01

AF<sup>+</sup>: actividad física; CP\* contestado por los padres; EER\*\*: efectos de la enfermedad renal.

### Deformidades óseas

	SI	NO	p
<b>TECAVNER autonomía</b>	75,00 (0,00)	85,00 (16,79)	< 0,01
<b>TECAVNERCP* autonomía</b>	41,66 (38,18)	74,61 (24,40)	0,029

CP\*: contestado padres

### Talla baja

No encontramos diferencias significativas

### 3.- Número de ingresos y días de ingreso

Número de días ingresados en seis meses ( $\leq 20$  días o más de 20 días)

	$\leq 20$ días	> 20 días	p
<b>SF-20 salud general niños</b>	315,78 (116,01)	168,75 (55,43)	0,017

### Número de ingresos en seis meses

	$\leq 1$ Ingreso	> 1 Ingreso	p
<b>SF-20 dolor CP*</b>	80,80 (24,89)	64,00 (33,12)	0,038
<b>SF-20 salud general CP*</b>	293,50 (113,70)	215,00 (8,00)	0,016
<b>TECAVNER tiempo niño</b>	466,91 (43,10)	413,82 (93,00)	0,023
<b>TECAVNER tiempo CP*</b>	459,29 (60,37)	378,52 (113,62)	0,017
<b>T. estrés padre ansiedad</b>	12,86 (1,89)	10,85 (2,65)	<0,01

CP\* test contestado por padres

### 4.- Albúmina y hematocrito

#### Albúmina

No encontramos diferencias significativas

#### Hematocrito

	< 35%	$\geq 35\%$	p
<b>SF-20 función física niño</b>	500,00 (108,46)	560,41 (57,06)	0,042
<b>TECAVNER AF<sup>+</sup> niño</b>	377,77 (166,47)	520,83 (121,50)	<0,01
<b>TECAVNER asistencia escolar niño</b>	52,77 (22,50)	75,00 (18,05)	< 0,01
<b>TECAVNER f. cognitiva niño</b>	224,44 (60,80)	261,66 (47,15)	0,031
<b>TECAVNER EER<sup>++</sup> niño</b>	988,88 (215,43)	1189,13 (163,03)	<0,01
<b>TECAVNER total niño</b>	4254,85 (714,24)	4856,43 (582,34)	< 0,01
<b>TECAVNER AF<sup>+</sup> CP*</b>	319,35 (188,71)	467,56 (154,65)	< 0,01
<b>TECAVNER asistencia escolar CP*</b>	50,86 (30,23)	70,27 (25,57)	<0,01

AF<sup>+</sup>: actividad física; EER<sup>++</sup>: efectos de enfermedad renal; CP\* test contestado por padres

### **IV.III.- ESTUDIO DE CONCORDANCIA**

#### **IV. III.1.- CONCORDANCIA DE RESULTADOS ENTRE PADRES Y NIÑOS**

Se determina si existe concordancia entre lo que contestan los niños y lo que contestan los padres pensando en sus hijos (en mayores de 9 años).

##### **1.- Test de depresión**

###### **a) Niños de 108-144 meses**

	<b>CCI</b>
<b>Depresión</b>	0,96
<b>Ansiedad</b>	0,95
<b>Total</b>	0,97

###### **b) Niños de 145-180 meses**

	<b>CCI</b>
<b>Depresión</b>	0,96
<b>Ansiedad</b>	0,91
<b>Total</b>	0,95

###### **c) Niños mayores de 180 meses**

	<b>CCI</b>
<b>Depresión</b>	0,96
<b>Ansiedad</b>	0,91
<b>Total</b>	0,95

Existe concordancia entre lo que opinan los niños acerca de su estado y lo que opinan los padres acerca del estado de sus hijos, por lo que en menores de 9 años no capacitados para responder de forma adecuada este test, podríamos tener en cuenta la opinión de los padres.

## 2.- MOS-SF-20

### a) Niños de 108-144 meses

	<b>CCI</b>
<b>Función física</b>	NR
<b>Rol físico</b>	0,82
<b>Función social</b>	0,79
<b>Bienestar emocional</b>	0,87
<b>Dolor</b>	0,88
<b>Percepción de salud general</b>	0,97
<b>Total</b>	0,92

### b) Niños de 145-180 meses

	<b>CCI</b>
<b>Función física</b>	0,58
<b>Rol físico</b>	0,86
<b>Función social</b>	0,33
<b>Bienestar emocional</b>	0,46
<b>Dolor</b>	0,82
<b>Percepción de salud general</b>	0,99
<b>Total</b>	0,93

### c) Niños mayores de 180 meses

	<b>CCI</b>
<b>Función física</b>	0,72
<b>Rol físico</b>	0,88
<b>Función social</b>	0,64
<b>Bienestar emocional</b>	0,57
<b>Dolor</b>	0,70
<b>Percepción de salud general</b>	0,98
<b>Total</b>	0,88

La mayoría es superior a 0,7 y por tanto la concordancia es buena, sobre todo en el grupo de menor edad. Existe mayor discrepancia en el campo de la función social y bienestar emocional en los grupos etarios de más de 12 años, existiendo también mala concordancia en el campo de la función física en niños de 145 a 180 meses. En el grupo de menor edad, obtenemos p 0,79 o superior por lo que existe gran concordancia entre los niños y sus padres, que disminuye en los grupos de mayor edad, con menor

concordancia en los campos referentes a socialización, bienestar emocional y función física, siendo la puntuación ligeramente superior para los niños que para los padres.

### **3.- TECAVNER**

#### **a) Niños de 108-144 meses**

No existe concordancia en ningún dominio

#### **b) Niños de 145-180 meses**

	<b>CCI</b>
<b>Relación social</b>	0,71

#### **c) Niños > 180 meses**

	<b>CCI</b>
<b>Actividad física</b>	0,79
<b>Dolor</b>	0,85
<b>Asistencia escolar</b>	0,74
<b>Aprendizaje</b>	0,96
<b>Bienestar emocional</b>	0,78
<b>Fatiga-energía</b>	0,83
<b>Efectos de la enfermedad renal</b>	0,70

Sólo se obtiene concordancia en los niños mayores de 15 años, siendo ésta muy baja en los pequeños.

## **V. DISCUSIÓN**

La calidad de vida es un concepto multidimensional, que incluye la función física, social y emocional del niño y de su familia y se ve alterada en la mayoría de los niños que tienen una enfermedad crónica. El grado de distorsión de la calidad de vida no siempre se relaciona con la gravedad de la enfermedad sino que existen otros factores, que pueden determinar una peor rehabilitación, especialmente de los niños con enfermedad renal crónica: el diagnóstico, el curso crónico de la misma y la complejidad del tratamiento representan una sobrecarga psicosocial para el paciente y su familia. Estos niños tienen problemas en la escolarización, dedican menos tiempo a jugar y a relacionarse con otros niños de su edad, tienen dificultades para incorporarse al empleo en la edad adulta, sufren trastornos emocionales, ansiedad y depresión, sus familias sufren y se produce una pérdida de ilusión y de expectativas de futuro.

Por ello en las enfermedades crónicas, no es suficiente con el tratamiento médico del trastorno, sino que es necesario mejorar el bienestar del niño o su calidad de vida relacionada con la salud y potenciar al máximo sus habilidades funcionales, para que su desarrollo siga un curso normal y se convierta en un adulto con capacidad de autonomía y con una calidad de vida lo más aceptable posible.<sup>187-188</sup>

Durante los últimos años, se intenta estudiar el impacto de las diferentes enfermedades crónicas sobre la salud psíquica y la integración social de quienes las padecen y de sus familias. Aunque la mayoría de los niños y adolescentes se adaptan de forma satisfactoria a su enfermedad, pueden identificarse síntomas psicológicos en el doble de estos pacientes que en la población general de la misma edad (20% frente a un 10%). Existe controversia sobre si hay relación entre la especificidad de los trastornos psicológicos en función del tipo de enfermedad crónica aunque parece, que el riesgo de trastornos psicológicos ocurre en todo tipo de niños y adolescentes con estas enfermedades, sin diferenciar entre una y otra enfermedad.<sup>187-189</sup>

La insuficiencia renal crónica produce conflictos en los sujetos que la padecen, sus familias y el equipo profesional. La afectación psicosocial es fundamental en la evolución de la enfermedad y la rehabilitación de los pacientes. Por ello consideramos necesario el estudio de las diversas complicaciones psicológicas y sociales que surgen a lo largo de la evolución de la enfermedad de nuestros enfermos y de sus padres, que pueden estar influidas por numerosas variables. Así mismo, es fundamental determinar la calidad de vida percibida por los niños y sus padres para poder establecer pautas de actuación multidisciplinaria con psicólogos, pedagogos y/o psiquiatras.

Una de las primeras dificultades que nos encontramos a la hora de iniciar este estudio fué la ausencia de cuestionarios específicos conocidos, para poder determinar la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal, a lo que se añadía la dificultad para agrupar por edades a nuestros pacientes y pasar cuestionarios diferentes para cada grupo etario.

Dado que el tamaño de la población era pequeño, utilizar distintos tests según las edades habría supuesto un escaso número de pacientes en cada grupo y posiblemente los datos obtenidos no hubieran sido válidos. Por ello optamos por un único test para todos los niños y que fueran los padres los que contestaran en los menores de 9 años.

El test de depresión y ansiedad ha sido validado en español y en distintas enfermedades crónicas. La elección la hicimos en base a poder ser utilizado tanto para los niños como para los padres, además de que con este test, se puede determinar la necesidad de tratamiento terapéutico.<sup>179</sup>

El test de estrés en los padres de niños con enfermedad renal crónica fue empleado por Fukunishi, para calcular su consistencia interna se utilizó el alpha de Cronbach que fue superior a 0,6 en cada uno de los campos estudiados. Demostró que

las madres de niños con enfermedad renal sentían mayor ansiedad que las madres con niños sanos.<sup>180</sup>

La elección del MOS-SF-20 (Medical Outcomes Study twenty-item), forma abreviada del test SF-36, la hicimos igual que Morton y sus colaboradores<sup>182</sup> en base a motivos prácticos, para facilitar la cumplimentación de dicho cuestionario, tanto por los padres como por los niños, que tuvieron que responder a numerosas preguntas, intentando así disminuir las molestias ocasionadas por un test más largo que requiere dedicarle mayor tiempo. La validez de este instrumento ha sido estudiada en poblaciones dializadas y no dializadas.<sup>181-186</sup>

Desarrollamos un test específico para niños con enfermedad renal basado en el KDQOL (cuestionario de enfermedad renal y calidad de vida) y en el CAVE (escala de calidad de vida del niño con epilepsia)<sup>183-184-185</sup> que, en nuestro conocimiento, sería el primero disponible en España y que hay que perfeccionar con estudios multicéntricos, pero que nos ha permitido realizar una primera evaluación de la calidad de vida de nuestros pacientes pediátricos, mostrándose útil en esta primera fase de su desarrollo siendo fácil de cumplimentar en un tiempo aproximado de unos veinte minutos, con una consistencia interna buena (0,92 cuando es contestado por los niños y 0,91 si lo contestan los padres). En este cuestionario se incluyen preguntas sobre el estado general de la salud del niño, sobre los aspectos de la salud derivados específicamente de la enfermedad renal y sobre aspectos específicos del desarrollo del niño como son: autonomía, escolarización y aprendizaje que le hace diferente de los test empleados en adultos.

Todos los tests empleados tienen un alto coeficiente de consistencia interna o alpha de Cronbach ( $\alpha > 0,7-0,8$ ).

Las muestras son homogéneas en cuanto a las edades de las dos poblaciones a estudiar. También lo son en cuanto al sexo y escolarización del niño, existiendo diferencia significativa en el retraso escolar, siendo de un 3,77% en los niños sanos y 35,38% en los niños enfermos, lo que posiblemente se deba al absentismo escolar de estos niños que acuden a controles, consultas externas hospitalarias o requieren frecuentes ingresos, siendo éstos en ocasiones prolongados.

No son muestras homogéneas en el número de hermanos, que es menor en la población sana que en la enferma. En cuanto al nivel social, aunque estadísticamente no se pueden hallar diferencias debido al tamaño muestral, la mayoría son de clase media en las dos poblaciones (80,70% en población sana y 71,83% en la enferma). Ocurre algo similar en cuanto al estado civil de los padres, no se puede determinar diferencia estadística, pero la mayor parte de los padres tanto en la población enferma como sana, están casados. En cuanto a la situación laboral de los padres, aunque estadísticamente tampoco se pueden determinar diferencias significativas, debido al tamaño muestral, se observa que en cuanto a los padres (varones), en las dos poblaciones (sanos y enfermos), el porcentaje de trabajadores es similar: 87,71% frente a 90,14% respectivamente; sin embargo, llama la atención la diferencia en cuanto al porcentaje de madres que trabajan fuera del hogar: 73,60% en la población sana, frente a un 38% en los enfermos, lo que puede explicarse por el abandono de la actividad laboral materna, al tener un hijo que demanda una mayor atención, lo que coincide con otros estudios publicados en España en niños con otras enfermedades crónicas, tales como diabetes mellitus.<sup>187</sup>

### *1.- Test de depresión y ansiedad*

La ansiedad y depresión son medidas válidas de la existencia de alteraciones emocionales en pacientes que siguen tratamiento médico o quirúrgico.<sup>179</sup> La prevalencia de estas alteraciones en pacientes no psiquiátricos es elevada debido al estrés causado por las enfermedades físicas, que puede manifestarse como estado de depresión o ansiedad y no con síntomas somáticos. Además existe la posibilidad de que coexista una neurosis con una enfermedad física, lo que causa mayor afectación al paciente y puede originar una peor respuesta al tratamiento. En numerosas ocasiones, los médicos encargados de estos pacientes no disponen del tiempo necesario, capacidad o métodos para diferenciar que tipo de neurosis sufre el paciente. Por ello, el desarrollo de cuestionarios que puedan ser utilizados en pacientes no psiquiátricos es de suma importancia.

Los resultados obtenidos en nuestra población con el cuestionario de depresión y ansiedad indican que, en ambos dominios, las puntuaciones son superiores en la población enferma y por tanto su estado de salud mental es peor en ellos, siendo las diferencias estadísticamente significativas en el dominio de la depresión. La población sana no supera los 7 puntos, ni el padre, ni la madre, ni el niño, ni cuando contestan los padres pensando en como se sienten sus hijos, lo que significa que no son casos afectos o susceptibles de serlo, mientras que en la población enferma esta puntuación es superior a 11 en todos ellos, lo que significa que son pacientes que deberían recibir tratamiento médico para la depresión.

Se ha encontrado que los padres, sobre todo las madres, de niños pequeños tienen tendencia a padecer síntomas depresivos, que se exacerban si los hijos tienen una enfermedad crónica, lo que ocasiona un riesgo elevado de padecer problemas de salud

mental secundarios a la enfermedad del niño, como serían ansiedad y depresión.<sup>190-191</sup>

Es fundamental que los pediatras tengan en cuenta este hecho ya que es primordial para el manejo médico del niño. A pesar del aumento de estas patologías en los cuidadores, existen pocas intervenciones para reducir este riesgo y evaluarlo de forma metodológica. Iréys y col. han desarrollado un método de apoyo a estas familias, con la colaboración de padres que han pasado por situaciones similares, y que ofrecen a las nuevas familias un soporte emocional y un apoyo informativo, mediante visitas domiciliarias o reuniones en lugares de esparcimiento donde se escuchan las preocupaciones de los padres, se exteriorizan los sentimientos y se comparten actitudes. Esta intervención demostró una mejoría en la salud mental de las madres en el estado de ansiedad, en todos los grupos de enfermos, independientemente del diagnóstico, aunque no en el estado de depresión.<sup>191</sup>

Es necesario determinar el estado de depresión y ansiedad de los padres de los niños con enfermedad renal crónica y prestarles una mayor atención a estos aspectos, que a la larga serán fundamentales en el desarrollo y situación emocional del niño.

Todos los padres de los niños enfermos deberían ser valorados por un psiquiatra y/o recibir tratamiento médico para la depresión, además de la posibilidad de establecer reuniones entre los padres de estos niños, de forma que puedan compartir experiencias y sentimientos lo que les ayudaría a disminuir su estado de ansiedad.

***Comparación del estado de depresión y ansiedad en los niños con enfermedad renal crónica dependiendo del tratamiento seguido:***

Llama la atención, al observar las medias de los dominios de depresión y ansiedad, que aunque no existe diferencia significativa, las madres de los niños

sometidos a hemodiálisis tienen menor ansiedad y depresión que aquellas cuyos hijos están sometidos a diálisis peritoneal, tratamiento conservador o son portadores de un injerto renal. Esto puede explicarse porque la responsabilidad del tratamiento en el grupo de los niños en hemodiálisis, recae prioritariamente en el equipo médico, sintiéndose las madres liberadas de este aspecto. Lo mismo sucede con respecto al estado de los padres, aunque en ellos sí existe diferencia significativa en el dominio ansiedad si los hijos están en hemodiálisis en relación con los niños sometidos a otro tipo de tratamiento (trasplante, diálisis peritoneal o conservador), los que menor ansiedad refieren son los sometidos a hemodiálisis, seguidos de los trasplantados, los que siguen diálisis peritoneal y los que más ansiedad refieren son los que tienen tratamiento conservador.

Con respecto a los niños se observa algo similar, mejor estado tanto en depresión como en ansiedad en el grupo sometido a terapia sustitutiva (hemodiálisis o diálisis peritoneal) en relación a los niños que siguen tratamiento conservador o están trasplantados, existiendo diferencia significativa en el dominio depresión entre los niños trasplantados y los sometidos a diálisis peritoneal y entre los trasplantados y los que siguen hemodiálisis. También existe diferencia significativa, entre los que siguen hemodiálisis y tratamiento conservador.

Según la opinión de los padres, los niños trasplantados o en tratamiento conservador tienen un estado mental muy parecido, encontrándose mejor los niños en diálisis peritoneal y hemodiálisis. Existe diferencia significativa en el dominio de depresión y ansiedad entre los que siguen tratamiento conservador y los sometidos a hemodiálisis, encontrándose peor los que realizan tratamiento conservador que los que precisan hemodiálisis.

En la literatura, la mayoría de los estudios han documentado que el estrés asociado a enfermedad renal crónica y su tratamiento prolongado e intensivo, pueden ocasionar efectos adversos en el bienestar emocional de estos niños y originar un estado de depresión y ansiedad.<sup>77-78-192</sup> Sin embargo los resultados son discordantes en cuanto al tipo de tratamiento que ocasiona mayor afectación psicosocial. Algunos estudios parecen demostrar que son los niños en hemodiálisis los que sufren mayores problemas psiquiátricos<sup>193</sup> mientras que otros, indican que no existe mayor afectación en cuanto a depresión y ansiedad en los niños sometidos a diálisis.<sup>194</sup>

La explicación de estos resultados puede deberse a que los niños en tratamiento conservador o trasplantados tengan depresión y/o ansiedad porque estén más preocupados por lo que pueda pasarles, el miedo a la diálisis o vuelta a ella, mientras que los que ya siguen este tratamiento, en el momento de pasarles los test, estaban en una situación estable y posiblemente habían aceptado su situación, como mecanismo de defensa.

## **2.- Test de estrés en padres**

El diagnóstico de una enfermedad crónica en un niño supone uno de los mayores factores estresantes de una familia. Los padres, el niño enfermo e incluso los hermanos sanos, tienen un gran riesgo de desarrollar problemas psicosociales y alteraciones psiquiátricas en el curso de la enfermedad.<sup>195-196</sup>

El soporte de los miembros de la familia es fundamental en los niños con enfermedad renal crónica, sobre todo en los sometidos a un tratamiento médico intensivo como es la diálisis. Los niños son dependientes de sus familias, tanto física

como psicológicamente, y el comportamiento de los padres tiene mucha influencia, no sólo en el curso del tratamiento médico, si no también en el desarrollo psicológico del niño.<sup>82</sup> Estudios previos que comparan diálisis hospitalaria con domiciliaria, muestran que la responsabilidad del bienestar físico de los niños es muy estresante para los padres y fundamentalmente para la madre que es, en la mayoría de los casos, la que asume el tratamiento, lo que en ocasiones da lugar a actitudes ambivalentes, siendo a la vez médico y madre de sus hijos. En este sentido la fatiga o cansancio de los padres es un hecho conocido.<sup>197</sup>

El estrés de los padres no viene sólo determinado por la obligación de mantener los cuidados del hijo enfermo, como se asume en la práctica clínica diaria, si no que existen otros factores que contribuyen a la preocupación de los padres como son: el retraso del crecimiento, desarrollo y maduración tanto física como psíquica, el pronóstico de la enfermedad, el futuro de su hijo enfermo, la existencia de otros hijos sanos a los que posiblemente no se les presta toda la atención que requieren, problemas económicos y rupturas matrimoniales.<sup>76</sup>

El proceso de adaptación a la enfermedad, la rutina diaria y el control por parte del personal sanitario, ofrecen una estructura que puede ayudar en la vida diaria de la familia con un hijo enfermo.

Hemos comparado el estrés de los padres con hijos sanos y el estrés de los padres que tienen un hijo con enfermedad renal crónica. En nuestros resultados las puntuaciones obtenidas de los padres (varones) son muy similares en la población sana y enferma. Sólo existe diferencia significativa respecto a la preocupación por la educación de los niños, que es mayor para los padres con hijos enfermos. En el resto de los dominios no existe diferencia significativa e incluso en la ansiedad personal y en la falta de tiempo personal, las puntuaciones son ligeramente inferiores en la población

sana, por lo que los padres de hijos sanos, se encuentran peor en lo referente a estos dos aspectos.

Las puntuaciones obtenidas por las madres son superiores en todos los dominios en la población sana, aunque sólo existe diferencia significativa en el dominio de la preocupación por la educación del niño (al igual que ocurre con los padres), lo que posiblemente esté en relación con el mayor retraso escolar que tienen los niños enfermos y la preocupación de los padres por el futuro de estos niños, que tendrán mayores problemas en la vida adulta y dificultades para incorporarse a la vida laboral, lo que supone una falta de autonomía personal, profesional y económica.

En cuanto a la falta de tiempo personal referida por las madres, posiblemente no se encuentra diferencia significativa entre la población sana y enferma debido a que en la primera, la mayoría de las madres trabajaban (73,6%) mientras que las madres de niños enfermos que trabajan fuera del hogar son únicamente el 38%. Las madres de los niños enfermos dedican el tiempo a sus hijos y han renunciado a una vida laboral, mientras que las madres de los niños sanos dedican más tiempo al trabajo fuera de casa.

Según los diferentes tratamientos sólo encontramos diferencia significativa en la preocupación por la educación entre los padres cuyos hijos están en hemodiálisis ( $42,33 \pm 6,11$ ) y los que siguen tratamiento conservador ( $57,45 \pm 8,88$ ) o diálisis peritoneal ( $57,85 \pm 5,61$ ). Ello puede relacionarse con el mayor absentismo y retraso escolar de los niños en hemodiálisis cuya escolarización es peor.

Fukunishi, autor del test utilizado por nosotros para determinar el estrés en los padres, encuentra puntuaciones peores en las madres de los niños enfermos que en las de los sanos en los cuatro dominios. Además, encuentra que las madres de niños con enfermedad renal y problemas académicos se encuentran peor que aquellas con hijos sin estos problemas.<sup>180</sup> Esto concuerda con nuestros resultados que demuestran que la

mayor preocupación de los padres de estos niños radica, precisamente, en su educación, existiendo diferencia significativa con la población sana, lo que se explica por la preocupación que sienten los padres sobre el futuro de sus hijos.

Otros estudios realizados sobre el estrés de los padres con hijos con enfermedad renal encuentran diferencias notables de unas familias a otras. No encuentran diferencias entre la afectación de padres y madres ni con el tiempo de evolución de la enfermedad, por lo que de acuerdo con la literatura y experiencia clínica se piensa que pueden influir numerosas variables en el sentimiento de estrés de los padres. Lo que parece un hecho común es que tanto a los padres como a las madres de estos pacientes, lo que más les preocupa es lo que concierne al futuro, sobre todo en lo que se refiere a la educación y pronóstico médico.<sup>82</sup> El hecho de que en algunos estudios se demuestre que los padres de los niños mayores están más preocupados que los de los niños menores de cinco años está relacionado con el hecho de que a los padres, uno de los factores que más les preocupa es el poder lograr un desarrollo normal para su hijo que le permita alcanzar su independencia.<sup>76-82</sup> Sin embargo para otros autores serían los padres de niños menores de 5 años los que sufren mayor estrés por la mayor incidencia de complicaciones médicas y la mayor vulnerabilidad de estos niños que pueden tener un mayor retraso del desarrollo.<sup>197-198</sup>

En los últimos estudios realizados sobre el estrés en los padres, parece que los factores que más preocupan ya no son los relacionados con problemas puramente médicos como serían los problemas de alimentación, retraso del crecimiento o problemas técnicos de la diálisis, si no que los padres tienen mayores preocupaciones sobre los factores psicológicos, en particular sobre la falta de confianza o incertidumbre en el futuro. Este cambio puede explicarse por la mejoría alcanzada en las técnicas de diálisis en los últimos años, lo que ha hecho disminuir sus complicaciones.<sup>82</sup>

Varios estudios indican que una correcta información y el soporte familiar de todos los miembros de la familia son muy importantes cuando comienzan los problemas de la enfermedad, ya que en ese momento todas las familias tienen un riesgo elevado de disrupción emocional.<sup>199-200</sup>

### **3.- Test genérico de calidad de vida MOS-SF-20**

En la actualidad, se ha reconocido que la calidad de vida relacionada con la salud es uno de los indicadores más importantes del cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas. En aquellos que sufren enfermedad renal, las técnicas sustitutivas han prolongado su vida, sin embargo, una meta más amplia sería optimizar el sentido de salud, de bienestar y calidad de vida percibido por el paciente. Los estudios que comparan calidad de vida en pacientes en diálisis crónica con la población general detectan el impacto negativo de la enfermedad y de su tratamiento en la vida de estos pacientes,<sup>201</sup> aunque este hecho no se ha confirmado en todos los estudios.<sup>202-203</sup>

Kurtin y col. demuestran una disminución del estado físico y mental de los enfermos en hemodiálisis respecto a la población sana.<sup>204</sup>

En nuestro estudio, observamos que en los niños mayores de 9 años existe diferencia significativa en los dominios de la función física, rol físico y percepción del estado general de salud, así como en el total del test, siendo mayores las puntuaciones en los niños sanos que en los que tienen enfermedad renal crónica, por lo que los niños sanos tienen una mejor percepción en estos dominios. No existe diferencia significativa en cuanto a la socialización, aunque la puntuación es mayor en la población sana. En lo referente a bienestar emocional y dolor, las puntuaciones son ligeramente inferiores en la población sana, por lo que en estos dominios están peor que los enfermos. La

explicación al hecho de que sean los niños sanos los que refieren más dolor, puede encontrarse en la diferente concepción del mismo para los niños sanos y los enfermos: los primeros consideran dolor importante el originado por heridas, cefaleas o dolores de origen dental, mientras que los niños enfermos lo relacionan con dolores generados por agresiones de tipo médico como veno punciones.

Para la diferencia en el bienestar emocional hallada en nuestro estudio como peor en niños sanos, no encontramos una explicación válida, aunque podría deberse a la sobreprotección que reciben los niños enfermos.

Según la opinión de los padres, existe diferencia significativa en la función física, rol físico, percepción general de salud y socialización (a diferencia de lo que piensan los niños, en este último campo), encontrándose peor en estos dominios los niños enfermos que los sanos. No existe diferencia en el bienestar emocional, ni en el dolor.

Estos resultados son similares a los que se obtienen en otros estudios realizados en adultos (no encontramos otros trabajos realizados en niños con enfermedad renal para poder comparar). Hallamos peores puntuaciones en los componentes físicos (función física, rol físico y percepción general de la salud) que en la población general; no encontramos diferencia en cuanto a la socialización según el punto de vista de los niños, aunque sí según la opinión de los padres. Tampoco encontramos diferencia en el bienestar emocional según la opinión de los padres, siendo por tanto mayor la reducción en la calidad de vida en el estado físico que en el mental, concordando con otros estudios realizados en poblaciones dializadas,<sup>201</sup> lo que se explica porque tal vez en las enfermedades crónicas el impacto que éstas tienen en los aspectos de salud mental pueda adormecerse como mecanismo de adaptación.

El uso práctico de medidas de calidad de vida a lo largo del tiempo nos ayuda a estimar cambios y evaluar el impacto de los nuevos tratamientos en los pacientes. Se ha encontrado que en los primeros meses de iniciada la diálisis existe una tendencia al empeoramiento del estado mental y físico que se estabiliza con el tiempo. Determinar el estado físico y mental de los pacientes permite al médico, de forma rápida, comprobar si las necesidades de salud de sus pacientes se han cumplido.

En la población estudiada, al comparar entre los distintos grupos de tratamiento, se puede observar la tendencia a una peor calidad de vida en el grupo de pacientes que siguen hemodiálisis en prácticamente todos los dominios excepto en el del dolor, que paradójicamente son los que mejor se encuentran (son los sometidos a tratamiento conservador los que experimentan mayor dolor). El computo total de la calidad de vida general es inferior en este grupo, seguido de los pacientes en diálisis peritoneal, trasplantados y por último, y por tanto los que refieren una mejor calidad de vida, los que siguen tratamiento conservador. Se observa que los dominios más influidos por el tipo de tratamiento son el rol físico, la función social y el bienestar emocional, siendo peor en hemodiálisis, con diferencia significativa en el bienestar emocional de los niños en hemodiálisis ( $150,00 \pm 70,71$ ) comparado con el resto de los grupos de tratamiento: conservador ( $438,18 \pm 54,73$ ), trasplante renal ( $434,40 \pm 68,92$ ) y diálisis peritoneal ( $345,00 + 90,00$ ).

En cuanto a la opinión de los padres ocurre algo similar, los que mejor se encuentran son los que siguen tratamiento conservador seguidos de los trasplantados, siendo las medias de la calidad de vida total muy similares entre los que siguen las dos técnicas de diálisis. En cuanto al dolor, son los niños en diálisis peritoneal los que refieren mayor intensidad y no los sometidos a hemodiálisis como cabría esperar; la explicación puede encontrarse en la aplicación tópica de crema anestésica (EMLA)

media hora antes de la canalización de la fístula en todos nuestros pacientes. En cuanto al resto de los dominios, los más afectados son el rol físico y la función social en pacientes en hemodiálisis con respecto al resto de los tratamientos. En la mayoría de los estudios se demuestra una peor calidad de vida en los pacientes en hemodiálisis en los dominios de actividad física y salud mental.<sup>201</sup> Según la opinión de los padres existe diferencia significativa en la función física entre los que siguen tratamiento conservador ( $583,33 \pm 53,22$ ) y los sometidos a diálisis peritoneal ( $461,11 \pm 157,67$ ). Sin embargo según la opinión de los niños no existe esta diferencia e incluso es mejor la función física en los que realizan diálisis peritoneal que los que siguen tratamiento conservador. Esto quizá pueda explicarse porque los padres estén más preocupados por el cuidado del catéter de Tenckoff y piensan que a los niños les limita sus actividades, mientras que los niños, posiblemente cuando estén en el colegio o jugando con otros niños, no muestren preocupación por el catéter y actúen como si no lo tuvieran. Se halla también diferencia significativa en el dominio de socialización entre los niños en tratamiento conservador ( $93,33 \pm 19,32$ ) y los sometidos a hemodiálisis ( $52,00 \pm 50,19$ ), lo que se explica por el tiempo que pasan los pacientes en las unidades de hemodiálisis, que les hace perder contacto con niños de su edad, tienen menor actividad escolar y por tanto menos posibilidades para establecer un grupo de amigos, que por otra parte sería esencial conseguir, sobre todo en adolescentes, para que su socialización y posterior vida adulta, transcurra de la forma más normal posible. En la opinión de los niños, aunque no existe diferencia significativa, la media en el campo social es menor en el grupo de hemodiálisis que en el resto de los grupos.

Según la opinión de los padres existe diferencia significativa en la calidad de vida total entre los pacientes sometidos a tratamiento conservador ( $1627,38 \pm 235,68$ ) y los que siguen técnicas de depuración extrarenal [hemodiálisis ( $1213,75 \pm 361,55$ )

diálisis peritoneal ( 1287,22  $\pm$  328,13)]. Por tanto, los que peor calidad de vida tienen, según los padres, son los sometidos a diálisis, seguidos de los trasplantados y los que mejor se encuentran son los que siguen tratamiento conservador, al igual que piensan los niños.

#### **4.- Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal (TECAVNER)**

Al igual que en el test genérico de calidad de vida encontramos que según la opinión de los niños, la calidad de vida total es peor en los pacientes sometidos a hemodiálisis, seguidos de los de diálisis peritoneal y trasplantados y los que mejor se encuentran son los sometidos a tratamiento conservador. Existiendo diferencia significativa entre los pacientes sometidos a hemodiálisis (3353,20  $\pm$  412,66) y los que siguen tratamiento conservador (4776,35  $\pm$  17,67) o están trasplantados (4663,34  $\pm$  637,30). Según los dominios, también encontramos diferencia significativa en la actividad física entre hemodiálisis (150,00  $\pm$  71,71) y tratamiento conservador (490,90  $\pm$  137,51) o trasplante (492,00  $\pm$  138,20), siendo inferior en hemodiálisis y muy similar en los trasplantados y los que siguen tratamiento conservador. En la asistencia escolar existe igual diferencia entre hemodiálisis (12,50  $\pm$  17,67) y tratamiento conservador (75,00  $\pm$  15,81) o trasplante (67,00  $\pm$  21,31) siendo claramente inferior en hemodiálisis. En el campo de relación social existe diferencia significativa entre hemodiálisis (50,00  $\pm$  35,35) y tratamiento conservador (90,90  $\pm$  16,85) ó trasplante (89,00  $\pm$  16,26) y aunque no existe diferencia significativa con diálisis peritoneal, en estos es inferior con relación a los niños en tratamiento conservador y trasplantados, al igual que sucede en los dominios anteriores. En el bienestar emocional existe diferencia significativa entre

hemodiálisis ( $280,00 \pm 28,28$ ) y trasplante ( $488,80 \pm 89,08$ ), los que siguen tratamiento conservador tienen una puntuación similar a los trasplantados, aunque algo inferior, y los que siguen diálisis peritoneal se encuentran mejor que los sometidos a hemodiálisis. En cuanto a los síntomas debidos a enfermedad renal, existe diferencia significativa entre hemodiálisis ( $562,50 \pm 265,16$ ) y tratamiento conservador ( $813,63 \pm 112,56$ ) o trasplantados ( $835,00 \pm 62,50$ ) y entre éstos y diálisis peritoneal ( $700,00 \pm 84,16$ ), por tanto los que refieren mayores síntomas debidos a la enfermedad, son los pacientes que siguen hemodiálisis, seguidos de diálisis peritoneal, tratamiento conservador y los que refieren menor afectación son los trasplantados. En el resto de los dominios aunque no existen diferencias significativas, también son los pacientes en hemodiálisis los que se encuentran peor, incluyendo el estado cognitivo, excepto en el dominio del dolor que son los que menos intensidad refieren siendo en este caso, los pacientes trasplantados los que refieren peor estado (en el test genérico, los que reciben tratamiento conservador refieren mas dolor).

Según la opinión de los padres: la calidad de vida también es superior en los pacientes sometidos a tratamiento conservador, seguidos de los pacientes trasplantados, los sometidos a diálisis peritoneal y por último los que siguen hemodiálisis, con diferencia significativa entre tratamiento conservador ( $4724,48 \pm 542,27$ ) y diálisis peritoneal ( $3965,83 \pm 729,92$ ) o hemodiálisis ( $3579,43 \pm 361,58$ ). Existe diferencia significativa en los siguientes dominios: actividad física entre los que siguen tratamiento conservador ( $542,85 \pm 87,01$ ) y los trasplantados ( $390,32 \pm 164,02$ ) ó en diálisis peritoneal ( $281,81 \pm 177,86$ ) ó en hemodiálisis ( $120,00 \pm 109,54$ ) encontrándose claramente peor los sometidos a hemodiálisis seguidos de diálisis peritoneal, trasplantados y los que mejor se encuentran son los que siguen tratamiento conservador. En este dominio según la opinión de los niños, son los trasplantados los que mejor se

encuentran y coinciden en que los que peor se encuentran, son los que siguen hemodiálisis. En la asistencia escolar, existe diferencia significativa entre tratamiento conservador ( $81,25 \pm 15,96$ ) y el resto de tratamientos: trasplantados ( $58,87 \pm 27,80$ ), diálisis peritoneal ( $52,27 \pm 28,40$ ) y hemodiálisis ( $12,50 \pm 14,43$ ), lo que coincide con la opinión de los niños. En el aprendizaje existe diferencia significativa entre tratamiento conservador ( $76,19 \pm 20,11$ ) y hemodiálisis ( $45,00 \pm 11,18$ ), siendo la puntuación de los niños en diálisis peritoneal y trasplantados muy similar. Según la opinión de los niños, son igualmente los sometidos a hemodiálisis los que refieren peor aprendizaje, siendo sin embargo los que siguen diálisis peritoneal los que refieren mejor aprendizaje y muy similar entre los que siguen tratamiento conservador y los trasplantados. En cuanto a la afectación emocional por la enfermedad renal, existe diferencia entre hemodiálisis ( $115,00 \pm 87,67$ ) y tratamiento conservador ( $303,57 \pm 88,84$ ) ó trasplante renal ( $242,74 \pm 97,72$ ), por tanto los que mejor se encuentran son los que siguen tratamiento conservador, seguidos de los trasplantados, diálisis peritoneal y por último los sometidos hemodiálisis, coincidiendo con la opinión de los niños. En los síntomas ocasionados por la enfermedad renal existe diferencia significativa entre diálisis peritoneal ( $680,00 \pm 187,37$ ) y tratamiento conservador ( $811,90 \pm 95,72$ ) ó trasplantados ( $808,87 \pm 88,86$ ). Llama la atención que en este campo, los pacientes sometidos a hemodiálisis se encuentran mejor que los que siguen diálisis peritoneal. Ocurre algo similar a lo que opinan los niños: los que menos síntomas refieren son los sometidos a tratamiento conservador o trasplantados y los que más los que siguen diálisis peritoneal o hemodiálisis. En cuanto al tiempo dedicado a la asistencia médica son los pacientes trasplantados ( $451,92 \pm 76,37$ ) o con tratamiento conservador ( $474,01 \pm 51,01$ ) los que refieren menos tiempo dedicado a la asistencia médica y los que siguen hemodiálisis ( $313,20 \pm 111,38$ ) y diálisis peritoneal ( $313,20 \pm 111,38$ ) los que pierden más tiempo.

En general podemos decir que tanto según la opinión de los niños como la de los padres, los pacientes que mejor se encuentran son los que siguen tratamiento conservador o están trasplantados y estos últimos se encuentran mejor que los que siguen tratamiento conservador en algunos dominios (salud general y bienestar emocional tanto para niños como para padres, mientras que los niños trasplantados también se encuentran mejor en la actividad física y síntomas de la enfermedad renal). Llama la atención, igual que sucede en SF-MOS-20, que los pacientes que menos dolor refieren son los sometidos a hemodiálisis mientras que los que siguen tratamiento conservador, diálisis peritoneal o están trasplantados tienen puntuaciones muy similares. Sin embargo para los padres los que más dolor experimentarían son los que realizan diálisis peritoneal, y menos los que reciben tratamiento conservador seguidos de los sometidos a hemodiálisis. Lo que se explicaría por el empleo de anestesia tópica en la fístula.

Nuestros resultados concuerdan con la opinión de otros autores y los trabajos realizados en adultos. Los niños que peor calidad de vida tienen, son los que siguen terapia sustitutiva renal y particularmente los sometidos a hemodiálisis.<sup>205</sup> Por ello, a pesar de los avances en la tecnología de la diálisis, el tratamiento de elección en niños con enfermedad renal terminal es el trasplante, ya que permite un mayor desarrollo del niño y de su calidad de vida. Las ventajas del trasplante son evitar accesos vasculares, mejorar el estado de nutrición, liberar de la restricción de líquidos y dieta, minimizar los efectos de la enfermedad ósea y mejorar el desarrollo psicosocial. En la última década, debido a la mejoría en la inmunosupresión, el manejo peri y postoperatorio así como el diagnóstico y manejo del rechazo, se ha logrado un notable éxito de los trasplantes y de la supervivencia del injerto y aunque los niños en diálisis pueden mantener su vida, el trasplante renal les ofrece un mejor potencial para su desarrollo y rehabilitación.

Vemos que los niños con capacidad intelectual normal, como son nuestros pacientes, tienen retraso escolar debido a las ausencias ocasionadas por la asistencia a consultas y hospitalizaciones frecuentes, no estando el sistema escolar preparado para ofrecer apoyo adecuado e individualizado a estos niños, lo que se pone de manifiesto en nuestro estudio, que muestra una peor asistencia escolar y aprendizaje en los niños que siguen hemodiálisis. Por ello se deberían incluir en los equipos de trasplante y diálisis trabajadores sociales y educadores.

Es importante destacar que, aunque el trasplante renal ofrece una mejora en la calidad de vida, siguen existiendo otros aspectos importantes que deberían tenerse en cuenta tales como la complejidad del tratamiento farmacológico (para minimizar sus efectos se deberían buscar fármacos de dosis única diaria y unificar horarios para su administración) y buscar programas de rehabilitación de fácil acceso y adecuados para cada niño y su familia.

Otros estudios que comparan a la población sana, con pacientes adultos sometidos a terapia sustitutiva renal,<sup>206</sup> muestran que los pacientes en hemodiálisis tienen peor calidad de vida en los aspectos físico, social cognitivo y emocional que los controles. Los pacientes en diálisis peritoneal no difieren en gran manera de los controles sanos excepto en el ámbito social y profesional. La diferencia fundamental entre las dos técnicas radica en que mientras la hemodiálisis requiere frecuentes visitas hospitalarias y el procedimiento es llevado a cabo por personal sanitario, la diálisis peritoneal ofrece mayor independencia pero la responsabilidad del tratamiento recae en el paciente o familia. La enfermedad y el método de diálisis afecta la vida del paciente e influye en la percepción subjetiva de su estilo de vida; sus necesidades psicosociales pueden no alcanzarse, lo que puede provocar una situación de frustración crónica, alteraciones del nivel cognitivo, y alteraciones de las funciones sociales, emocionales y

deterioro del bienestar general. El seguimiento de la calidad de vida, debería proporcionar una ayuda para alcanzar una diálisis mas adecuada, de forma individualizada, y ser un indicador para iniciar procedimientos de psicoterapia que puedan mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

Las conclusiones de los estudios sobre calidad de vida en pacientes dializados son contradictorios: algunos indican una calidad de vida significativamente mayor en diálisis peritoneal que en hemodiálisis<sup>207-208</sup> mientras que otros revelan sólo una tendencia en esta dirección.<sup>209</sup> Otras publicaciones sugieren que no existe diferencia entre ambas poblaciones<sup>210-211</sup> y otros autores como Griffin y col. indican incluso mayor ansiedad y depresión en los pacientes sometidos a diálisis peritoneal que en hemodiálisis.<sup>212</sup>

Solamente en el contexto de comparación con población sana, queda de manifiesto las diferencias sustanciales entre pacientes en hemodiálisis y población sana. Bjorvell y Hylander encuentran que pacientes en hemodiálisis tienen peor calidad de vida que controles sanos.<sup>213</sup> También observan que los pacientes en diálisis peritoneal no difieren de los controles en la mayoría de las áreas investigadas, por lo que concluyen que la calidad de vida es inferior en hemodiálisis que en el resto de los grupos. Una posible razón de la más alta calidad de vida en diálisis peritoneal, puede encontrarse en la forma en que esta se realiza, sin deshidratación ni caídas de la tensión arterial, los pacientes no experimentan el mismo cansancio o alteraciones del sueño (tendencia a somnolencia que es frecuente en hemodiálisis). La diálisis peritoneal ofrece la posibilidad de continuar la vida profesional o educación y los pacientes se benefician de menores visitas hospitalarias.

### 5.- Tratamiento farmacológico, restricción dietética e hídrica

La no adherencia al 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 no compliance son factores de riesgo.

La adherencia al tratamiento es un problema en los enfermos renales. 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).

Los profesionales sanitarios deberían reconocer que es muy complicado realizar de forma adecuada dichas prescripciones y deberían ajustar dosis y horarios de los fármacos para minimizar la cantidad diaria que deben administrarse.

Algunos estudios muestran que la no 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>214</sup>

Hemos tratado de determinar cuánto molesta a nuestros pacientes la restricción dietética, la restricción hídrica y el tratamiento farmacológico y su relación con la calidad de vida de estos enfermos. Los resultados muestran que la restricción de líquidos y el tratamiento farmacológico lo cumplen el 100% de los pacientes, aunque resulta molesto para el 50% y 30% respectivamente; en cuanto a la dieta la cumple el 96,36% y le molesta al 38%; 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 tratamiento, sobre todo en adolescentes mayores que están fuera del control de sus padres.

En lo referente a la calidad de vida no hallamos ninguna diferencia significativa dependiente de la restricción dietética; en cuanto a la toma de fármacos sólo 1 paciente no recibe tratamiento farmacológico por lo que no pudimos determinar diferencias significativas.

Según la restricción de líquidos encontramos que existen diferencias significativas en SF-MOS-20 total, tanto según la opinión de los niños como de los padres, encontrándose mejor los que no siguen restricción hídrica. También encontramos diferencias en el campo de función social según la opinión de los niños, tanto en SF-MOS-20 como el test específico de enfermedad renal (TECAVNER). En el dominio función física del TECAVNER existe diferencia, tanto según la opinión de los niños como de los padres y en la salud general según la opinión de los niños, encontrándose mejor los que no realizan restricción de líquidos.

Por tanto parece que la restricción de líquidos, afecta más a la calidad de vida de nuestros pacientes que la restricción dietética, lo que puede ser uno de los factores que contribuye a la peor calidad de vida de los pacientes sometidos a hemodiálisis, ya que todos ellos tienen restricción hídrica.

#### **6.- HTA- Talla baja -Deformidades óseas**

Es importante determinar si existe diferencia significativa según estas variables en la calidad de vida y estado de depresión y ansiedad de los niños.

En cuanto a la hipertensión arterial en el dominio de la función cognitiva del test TECAVNER contestado por niños se encuentran mejor los niños sin hipertensión; igual ocurre en el dominio de actividad física del test específico de enfermedad renal contestado por padres (TECAVNER) y en el dominio de los efectos de la enfermedad renal contestado por los padres así como en el global de la calidad de vida según la opinión de los padres (TECAVNER total).

Según el test de estrés de los padres, existen diferencias en el estrés total de las madres, encontrándose peor aquellas cuyos hijos tienen hipertensión arterial, así como en el dominio tiempo personal y en el de dependencia de terceras personas. Posiblemente el hecho de que las madres, cuyos hijos son hipertensos refieran mayor estrés global y en lo referente a la falta de tiempo personal y dependencia de terceras personas estén peor se deba a que son ellas las encargadas de tomar periódicamente la tensión arterial a sus hijos en el domicilio, lo que les ocasiona una tarea añadida además del mayor estrés que les puede suponer que la tensión arterial no esté controlada así como la necesidad de administrar hipotensores en estos casos.

No encontramos diferencias significativas con las medias de ningún test en relación a la talla baja a pesar de que, según la literatura, parece que uno de los factores que podría afectar la autoestima y bienestar de los niños con enfermedad renal crónica sería la talla baja. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por otros autores. Un estudio reciente, realizado en niños con talla baja idiopática, determina los cambios en la calidad de vida relacionada con la salud, tras tratar a un grupo con hormona de crecimiento y lo compara con un grupo control no tratado. En este trabajo el pediatra considera que la calidad de vida 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 calidad de vida de estos niños no se puede sostener en este estudio.<sup>215</sup> Otro estudio que determina la evolución médica y social de adolescentes con enfermedad renal, en la época anterior al uso de hormona de crecimiento, encuentra que 35,6% de estos adolescentes tienen un retraso importante del crecimiento por debajo del tercer percentil y sorprendentemente, tampoco encuentran relación entre la talla baja y el estado funcional, entendido como estado de independencia social y económica, autonomía personal, relaciones sociales e interpersonales adecuadas.<sup>216</sup>

Según la existencia de deformidades óseas encontramos diferencias únicamente en el dominio autonomía del TECAVNER tanto contestado por niños como por los padres p 0,001 y p 0,0029 respectivamente.

### **7.- Número de ingresos y días de ingreso**

Algunos autores<sup>204</sup> encuentran, que un número mayor de ingresos y días de ingreso se correlaciona con peor estado físico y, aunque no se alcanzan diferencias significativas, 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 aprendizaje o autonomía, que consideramos son los factores que más se pueden afectar con las hospitalizaciones prolongadas y frecuentes.

Según el número de días ingresados en seis meses ( $\leq 20$  días o más de 20 días) encontramos diferencia significativa en el dominio MPS-SF-20 salud general, contestado por los niños, en los que ingresan menos de 20 días y en los que ingresan más de 21 días.

Según el número de ingresos encontramos diferencias entre los niños que ingresan 1 o ninguna vez y los que ingresan dos o más veces, en cuanto a ansiedad del padre en el test de estrés de los padres, en la salud general SF-20 contestado por los niños, en dolor y salud general del test SF-20 contestado por padres y en el tiempo dedicado a la asistencia tanto según la opinión de los niños como de los padres.

No encontramos diferencias significativas en los dominios de escolarización o aprendizaje con el número o días de ingresos; sin embargo si 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 y el mayor estrés que origina en los padres, aunque no encontramos diferencias en el estado de la madre; es posible que el estrés de la madre no aumente con los ingresos porque la mayoría de ellas no trabaja fuera del hogar, por tanto la encargada del niño es la madre, y quizá durante los ingresos, se sienta liberada de su responsabilidad como cuidadora más cercana.

Los médicos encargados de los pacientes con enfermedades crónicas deberían ser conscientes de la repercusión de los ingresos frecuentes y prolongados y deberían realizar el menor número de ingresos posibles y disminuir su duración para que los niños puedan llevar una vida lo más normal posible y compatible con sus actividades cotidianas.

### **8.- Albúmina y hematocrito**

Son dos de las variables que más se han relacionado con la calidad de vida al estar relacionadas con el estado nutricional y la capacidad física. Se ha encontrado que el estado físico es mejor en pacientes con hematocrito más alto o albúmina superior.<sup>204</sup>

Uno de los mayores indicadores del estado físico encontrado en la literatura es el nivel sérico de albúmina, lo que podría explicarse al ser un indicador de malnutrición e inflamación.<sup>217-218</sup> 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>219</sup> En general los pacientes tratados con eritropoyetina refieren una mejoría en su calidad de vida.<sup>220-221</sup>

En nuestra población no encontramos diferencia significativa con la calidad de vida y los niveles de albúmina. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por Morton y col.<sup>182</sup> en un trabajo en el que estudian la calidad de vida de 60 pacientes estables en diálisis peritoneal con el test MOS-SF-20 y no encuentran relación entre la calidad de vida y la albúmina, que parece tener más relación como indicador del estado de nutrición y fallo de la técnica que como indicador de bienestar.

Encontramos diferencias según los valores de hematocrito sean superiores o inferiores o iguales a 35%. La función física en el test SF-20 contestado por niños y la actividad física del TECAVNER contestado por niños y padres es mejor cuando el hematocrito es superior a 35%. También es mejor el estado cognitivo, efectos de la enfermedad renal y la asistencia escolar en TECAVNER contestado por niños y asistencia escolar en TECAVNER contestado por padres. Estos resultados concuerdan con lo descrito en adultos con enfermedad renal: la actividad física mejora en pacientes con hematocrito superior, lo que queda reflejado tanto por la opinión de los niños como de los padres; la asistencia escolar también mejora en los pacientes con hematocrito superior lo que puede estar relacionado con la mejor actividad física así como son menores los efectos de la enfermedad renal y mejora el estado cognitivo de los niños.

## 9.- Diferencias entre resultados obtenidos por padres y niños

Aunque los investigadores tienen diferentes opiniones, parece que existen dos hechos comunes:

1. Incluso cuando la concordancia entre hijos y padres es alta, está lejos de ser perfecta.
2. Los padres generalmente creen que sus hijos tienen más problemas y peor calidad de vida que lo que opinan los niños.<sup>222-223-224</sup>

La discrepancia, más que ser un problema, representa una opción. Los investigadores pueden utilizar la opinión de los padres y niños de diferentes maneras: si muestran correlación moderada se dan validez mutuamente; si la correlación es débil nos hará dudar sobre la validez de una de las medidas y si es alta, la escala de los padres se podría usar como sustituto de los niños cuando estos no sean capaces de ofrecer información bien por la edad o por su estado de salud. Además, las discrepancias pueden indicar una alteración en la comunicación entre padres e hijos y sugerir la necesidad de intervención psicosocial y aunque los puntos de vista pueden variar, en sí serían las altas o las bajas correlaciones las sugestivas de mayores problemas. Si las correlaciones entre padres y niños son muy bajas ¿cómo se debe establecer cuál de los valores no es válido? Una aproximación sería administrar otros cuestionarios de forma simultánea u otra medida independiente y si las correlaciones con otras medidas son moderadas y los resultados de los niños fueran menores que las de los padres, podría indicar la existencia de problemas en la validez de la escala de los padres. Otra forma sería mediante entrevistas cualitativas dirigidas que ayudaran a determinar la razón de las discrepancias.<sup>222</sup>

Los niños se han considerado generalmente incapaces de responder sobre su propia calidad de vida y por ello los primeros intentos de medir la calidad de vida en niños se basaron exclusivamente en la opinión de sus madres. Sin embargo la opinión de los niños y sus padres no tiene por qué ser la misma y es por ello que debería tomarse más en cuenta la opinión de los niños sobre su propio cuidado y opciones de tratamiento. Por tanto cualquier evaluación actual de calidad de vida en niños debería contar con su opinión.

Según nuestros resultados, tras determinar la concordancia de los distintos test entre los padres y sus hijos, observamos que en el test de depresión y ansiedad existe una buena concordancia en todos los dominios y grupos de edad, por lo que este test podría ser empleado en aquellos casos en los que los niños no estén capacitados para responder y ser los padres los que contesten por ellos.

En cuanto al test de calidad de vida genérico SF-20 hemos encontrado que es fácil y rápido de aplicar, lo que facilita los estudios de calidad de vida en nuestra población. Respecto a la concordancia de los resultados entre padres e hijos encontramos que en general es buena y que es mayor en los niños de menor edad, existiendo mayores discrepancias en niños mayores de 12 años y sobre todo en los dominios de socialización y bienestar emocional. Estos hechos pueden relacionarse quizás con la menor comunicación que puede existir entre adolescentes y sus padres. Sin embargo la concordancia es buena en general y en niños pequeños puede considerarse la opinión de los padres si los niños no están capacitados para responder.

En el test específico de calidad de vida de niños con enfermedad renal (TECAVNER), encontramos que no existe concordancia en ningún dominio en los niños menores de 12 años, entre 12 y 15 años existe únicamente concordancia en el dominio de autonomía y 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. Por tanto este test sería mas concordante entre padres e hijos en niños mayores. La discordancia que encontramos entre padres y niños ha sido documentada previamente, tanto en lo referente al comportamiento como a los problemas emocionales así se ha demostrado una escasa correlación (0,28) entre diferentes cuidadores: padres, profesores, observadores y compañeros y entre niños y sus padres (0,22).<sup>225-226</sup>

Los avances en el cuidado médico han cambiado el énfasis en pediatría desde el diagnóstico y manejo de enfermedades infecciosas a la prevención y control de enfermedades crónicas. En la actualidad la mortalidad no es el único punto de vista considerado en la eficacia de la intervención médica sino que la calidad de vida es también importante y como consecuencia hay una llamada a encontrar nuevas medidas que reflejen un manejo mas integral de la enfermedad. Esto se pone de manifiesto en la idea contemporánea de la relación entre la mente y el cuerpo y la unión entre la salud física y mental. Las medidas de la calidad de vida pueden tener un potencial valor en ensayos clínicos evaluando las intervenciones y seguimiento de nuevos tratamientos.

La primera idea a tener en cuenta en el concepto de calidad de vida es que es un concepto individual, es decir, cada persona tiene su propia perspectiva y es única, depende de su estilo de vida actual, de experiencias pasadas, esperanzas de futuro, sueños y ambiciones. Lo segundo a considerar cuando se relaciona con la salud es que es un término multidimensional. Sería la percepción individual de la posición en la vida en el contexto cultural y del sistema de valores en el que el individuo vive y en la relación entre sus metas, expectativas, esperanzas y realidad. La calidad de vida incluye aspectos objetivos y subjetivos. Los primeros se centran en lo que la persona puede hacer y se relacionan con la salud. Lo subjetivo incluye el significado de lo individual,

lo que determina que personas con una misma calidad objetiva de salud tengan una diferente calidad de vida subjetiva.

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 se afectan por la necesidad de tratamiento médico crónico, el riesgo del rechazo del injerto y la posibilidad de volver a diálisis. Sin embargo es el trasplante el que ofrece las mayores posibilidades a la hora de obtener una vuelta al colegio y una formación escolar mas amplia, así como la posibilidad de conseguir un trabajo en la vida adulta. Otro factor importante es el hecho de que el trasplante permite una vida independiente de los padres con mayor frecuencia que a los niños en diálisis peritoneal. La mayoría de los trasplantados refieren estar satisfechos con su vida y piensan que su salud es excelente o buena, y en algunos estudios no se encuentra mayor estrés que en la población sana, encontrando sólo mayores dificultades en el área de las relaciones personales y de pareja.<sup>227</sup> La elección del tratamiento sustitutivo 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 influirse favorablemente si el niño recibe un trasplante funcionante, evitando hemodiálisis prolongadas. Si el tipo de tratamiento influye de manera única en la rehabilitación no está claro, ya que existen otros factores que contribuyen a esta rehabilitación y deben ser el niño y su familia, según su medio y nivel, los que decidan qué tipo de tratamiento es el más adecuado para mejorar su calidad de vida<sup>75</sup>.

## **VI CONCLUSIONES**

1.- Los niños con enfermedad renal crónica y sus padres tienen mayor afectación psicológica (depresión y ansiedad) que la población sana.

2.- Los niños trasplantados tienen mayor nivel de depresión que los niños en terapia sustitutiva renal (hemodiálisis o diálisis peritoneal).

3.- Los padres (padre y madre) de los niños en hemodiálisis, sufren menos ansiedad que aquellos cuyos hijos reciben otros tratamientos. Las madres de los niños en hemodiálisis son las que tienen menor afectación depresiva.

4.- Los padres de los niños enfermos tienen igual estrés que la población sana, sólo existe diferencia significativa en la preocupación por la educación de los hijos que es superior en la población enferma, sobre todo en los padres cuyos hijos están sometidos a hemodiálisis.

5.- Los niños con enfermedad renal crónica tienen peor calidad de vida que los niños sanos. La mayor afectación se produce en la percepción de la función física, del rol físico y del estado general de salud.

6.- Los pacientes sometidos a hemodiálisis son los que refieren una peor calidad de vida, seguidos de los pacientes en diálisis peritoneal y los trasplantados. Los que mejor se encuentran son los que realizan tratamiento conservador.

7.- Los dominios de calidad de vida más afectados en los niños en hemodiálisis son: actividad física, asistencia escolar, relación social, bienestar emocional y síntomas clínicos debidos a la enfermedad renal.

8.- El factor terapéutico que más distorsiona la calidad de vida de nuestros pacientes es la restricción hídrica.

9.- El hematocrito superior a 35% mejora la función y actividad física, así como la asistencia escolar. La talla baja y el valor sérico de albúmina no afectan la calidad de vida de nuestros pacientes.

10.- La percepción de salud general empeora al aumentar el número o días de ingreso.

11.- La concordancia de los resultados entre los niños y sus padres es variable, por lo que deben valorarse las dos opiniones.

Existe buena concordancia niños-padres en todas las edades en el test de depresión y ansiedad y en SF-20 excepto en mayores de 12 años respecto a la socialización y bienestar emocional.

El test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal no muestra concordancia niños-padres por lo que deben valorarse las dos opiniones.

## **VII BIBLIOGRAFÍA**

- 1.- Bobes García J, Bousoño García M, Iglesias García C, González García-Portilla MP. Calidad de vida: Concepto. En: Bobes García J, González G Portilla MP, Bousoño García, editores. Calidad de vida en las esquizofrenias. Barcelona: Prous; 1995; p. 1-11.
- 2.- Bobes J, González MP, Bousoño M. Introducción al concepto y al estudio de calidad de vida. En: Bobes J, Cervera S, Seva A, editores. Calidad de vida y trastornos depresivos. Congreso Nacional de Psiquiatría. Oviedo: Gofer I;1995; p. 61-72.
- 3.- Bobes J, Bousoño García M, García-Portilla MP, Pedregal Sánchez J, editores. Calidad de vida y sueño. Novograf, S.L.
- 4.- Maslow AH. Toward a psychology of being. 2<sup>nd</sup> ed. Princeton: Van Nostand;1968.
- 5.- Najman JM, Levine S. Evaluating the Impact of Medical Care and Technologies on the quality of life: A review and Critique. Soc Sci Med 1981;15: 107-115.
- 6.- Levi L, Andersson L. La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. El manual moderno. México; 1980.
- 7.- Andrews FM, Whitney SB. Social indicators of well-being. New York: Plennun Press; 1976.
- 8.- Encuesta sobre la calidad de vida en España. Monografías sobre medio ambiente 1979, nº 2. Madrid: CEOTMA.

- 9.- Organización Mundial de la Salud. Atención Primaria de Salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud Alma-Ata. Ginebra: World Health Organization; 1978.
- 10.- Organización Mundial de la Salud. Construction in Basic Documents. Ginebra: WHO; 1948.
- 11.- Bradburn NM editor. The structure of psychological well-being. Chicago: Aldine; 1969.
- 12.- Rapp CA, Gowdy E, Sullivan WP. Client outcome reporting: the status meted. Community Ment Health J 1998; 24: 118-133.
- 13.- Blanco-Abarca A. La calidad de vida: supuestos psicosociales. En: Morales JF, Blanco-Abarca A, Huici Casal C, Fernández JM, editores. Psicología social aplicada. Bilbao: Desclée de Brouwer; 1985.
- 14.- Ruiz-Ros V, Peris A, Llácer A, Peris MD. Bases conceptuales para el diseño de un instrumento de medida de calidad de vida en los afectados por problemas de salud: el Index de Qualitat de vida de l'escola Universitaria d'infermeria de la Universitat de València (IQV-EUIV-1). Med Clín (Barc) 1998; 17: 41-48.
- 15.- McDowell I, Newell C, editors. Measuring Health: A Guide to rating scales and questionnaires. New York: Oxford University Press; 1987.

16.- Kottke FJ. Philosophic Considerations of quality of life for the Disabled. Arch Phys Med Rehabil 1982; 63: 60-62.

17.- Laín Entralgo P. Historia de la Medicina. Barcelona: Salvat; 1982.

18.- Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of the chemotherapeutic agents in cancer. En: MacLeod CM editor. Evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Columbia University Press; 1949; p. 191-205.

19.- Wenger N, Mattson ME, Furberg CD, Elinson J, editores. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapy. New York: Le Jacq; 1984.

20.- Hunt SM, McKenna SP, Williams J. Reliability of a population survey tool for measuring perceived health problems: a study of patients with osteoarthritis. J Epidemiol Community Health 1981; 35:297-300.

21.- Kalman TP, Wilson PG, Kalman CM. Psychiatric morbidity in long-term renal transplant recipients and patients undergoing hemodialysis. JAMA 1983; 250: 55-58.

22.- Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart L, Blagg CR, Gutman RA, et al. The quality of life with end-stage renal disease. N Engl J Med 1985; 312: 553-559.

23.- Baca-Baldomero E, editor. "Calidad de vida". XVI Reunión Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica; 1991 Nov 7-9; Vitoria, España.

24.- Sartorius N. Cross-cultural comparisons of data about quality of life. Sample of issues. En: Aaranson NK, Beckmann J, editores. The quality of life of cancer patients. New York: Raven Press; 1987; p.19-24.

- 25.- Bech P. Quality of life measurement in the medical setting. *Int J Methods Psychiatr Res* 1992; 2:139-144.
- 26.- Bech P. Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychoter Psychosom* 1993; 59:1-10.
- 27.- Spitzer WO. State of Science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chronic Dis* 1987; 40:465-471.
- 28.- Walker SR, Asscher W, editores. *Medicine and risk/benefit decisions*. Lancaster: MTP Press Limited; 1986.
- 29.- Joyce CRB. En: Walker RR, Rosser P, editores. *Quality of life; The state of the art in clinical assessment*. Lancaster: MIT Press, 1987.
- 30.- Coons SJ, Kaplan RM. Assessing Health-related quality of life: application to drug therapy. *Clin Ther* 1992; 14(6):850-858.
- 31.- Bech P. Rating scales for psychopathology, health status and quality of life. A compendium on documentation in accordance with the DSM-III-R and WHO systems. Berlin: Springer- Verlag; 1993.
- 32.- Bech P. Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychoter Psychosom* 1993; 59: 1-10.

- 33.- Bech P. The PCASEE Model: an approach to subjective well-being. En: Orley J, Kuyken W, editores. Quality of life Assessment: International Perspectives. Berlín: Springer-Verlag; 1994.
- 34.- Organización Mundial de la Salud. Quality of life assessment. An annotated Bibliography. Ginebra: WHO (MNH/PSF/P4.1); 1994.
- 35.- Orley J, Kuyken W, editores. Quality of life Assessment: international perspectives. Berlín: Springer-Verlag; 1994.
- 36.- Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life Measurements. JAMA 1994; 272(8): 619-626.
- 37.-Patrick DL, Bergner M. Measurement of health status in the 1990s. Ann Rev Public Health 1990; 11:165-183.
- 38.- Rylander A. Impacto del tratamiento antipsicótico en la evaluación de la calidad de vida. Consideraciones Metodológicas. Sexto Congreso Europeo de la Asociación Europea de Psiquiatría; 1992 Nov; Barcelona, España.
- 39.- 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. p. 11-25.
- 40.- Patrick DL, Erikson P. Assessing Health-Related quality of life for clinical decision making. En: Walker SR, Rosser MR editors. Quality of life: assessment and application. Lancaster: MTP Press Limited; 1987.

- 41.- Bech P. Quality of life in Psychosomatic research. A Psychometric model. *Psychopathology* 1987; 20: 169-179.
- 42.- Bousoño García M, González García-Portilla MP, Pedregal Sánchez J, Bobes García J. Calidad de vida relacionada con la salud. *Monografías de Psiquiatría* 1993; 5(6): 12-17.
- 43.- Meriel EM, Campbell S. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 1997;77: 347-350.
- 44.- Neinstein LS, editor. *Salud del Adolescente*. Barcelona: JR. Proust; 1991.
- 45.- Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997;77: 350-354.
- 46.- Achenbach TM, McConaughy SH, Howell CT. Child/adolescent behavioural and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychol Bull* 1987;101:213-32.
- 47.- Pantell RH, Lewis CC. Measuring the impact of medical care on children. *J Chronic Dis* 1987; 40 suppl 1:99s-108s.
- 48.- Bradley C. Measuring quality of life in diabetes. En: Marshall SM, Home PD, Riazzi RA, editores. *Diabetes Annual*. Amsterdam: Elsevier Science; 1996;10:207-27.

- 49.- Millstein S, Irwin C. Concepts of health and illness. Different constructs or variations on a theme?. *Health Psychol* 1987;6:515-9.
- 50.- Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK et al. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer* 1996;78:1333-1339.
- 51.- Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA* 1994; 272:619-626.
- 52.- Lennart Köhler. Child public health. A new basis for child health workers. *Europ J Public Health* 1998; 8: 253-255.
- 53.- Centre for Human Rights, United Nations. Convention on the rights of the child. Geneva: United Nations; 1989.
- 54.- Deb K Pal. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J Epidemiol Community Health* 1996;50:391-396.
- 55.- Santana Rodríguez C, Vegas Álvarez AM., Domínguez Vega E, Cancho Candela R, Pereña Vicente JI. Atención al niño enfermo y al niño con enfermedades crónicas y minusvalías. En: *Manual del Residente de Pediatría y sus Áreas Específicas*. Madrid: Norma; 1997. p.1840-50.

- 56.- Martínez A. Problemática psicológica del niño enfermo crónico, del niño minusválido y su familia. En: Manual del Residente de Pediatría y sus Áreas Específicas. Madrid: Norma;1997. p.1631-33.
- 57.- Stein RE. Chronic Clinical disorders. *Pediatr Rev* 1992; 13:224-230.
- 58.- Nogales Espert A. Importancia de la atención al enfermo crónico en la Pediatría actual. Consideraciones generales. *An Esp Pediatr* 1997 Jun; Spec N° 1:101-102.
- 59.- American Academy of Paediatrics. Report on the future role of the Pediatrician in the delivery of health care. *Pediatrics* 1991;8:401-409.
- 60.- Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Oxford DR. Children with chronic illness: Family and parent demographic Characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics* 1991; 87: 884-889.
- 61.- Rodrigo Alfageme M. Aspectos psicosociales del niño enfermo crónico y su familia. *An Esp Ped* 1997 Jun; Spec N° 1:108-109.
- 62.- Wallander.A. L. Principles of Psychiatric care of children and adolescents with medical illnesses. En Garfinkel, Carlson and Weller editors. *Psychiatric disorders in children and adolescents*. Philadelphia: Saunders Company;1990.
- 63.- Breslau N. Psychiatric disorder in children with physical disability. *J Am Acad Child Psychiatric* 1985;24:87-94.

- 64.- Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic Illness disability, and mental and social well being: findings of the Ontario Child Health study. *Pediatrics* 1987; 79(5): 805-813.
- 65.- Howe GW, Feinstein C, Reiss D, Molocks S, Berger K. Adolescent adjustment to chronic physical disorders, comparing neurological and no neurological conditions. *J Child Psychol Psychiatry* 1993; 34: 1153-1171.
- 66.- Mattson A. Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics* 1972; 50: 801-811.
- 67.- Sargent AJ. The sick child and the family. *J Pediatr* 1983;102:982-7.
- 68.- Sloper P, Turner S. Risk and resistance factors in the adaptation of parents with children with severe physical disability. *J Clin Psychol Psychiatry* 1993; 34:167-188.
- 69.- Meadow SR, Cameron JS, Ogg CS. Regional Service for acute and chronic dialysis for children. *Lancet* 1970; 2:707-710.
- 70.- Scharer K. Incidence and causes of chronic renal failure in childhood. *Dial Transpl Assoc* 1971; 8: 211.
- 71.- Foreman JW, Chan JCM. Chronic renal failure in infants and children. *J Pediatr* 1988;113:793-800.

- 72.- Blum-Gordillo B, Gordillo Paniagua G, Grünberg J. Psiconefrología y econefrología. En: Gordillo Paniagua G editor. Nefrología Pediátrica. Madrid: Mosby-Doyma Libros/ Doyma Mexicana; 1996. p. 465-481.
- 73.- Perrin JM, MacLean WE Jr. Children with chronic illness. The prevention of dysfunction. *Pediatr Clin North Am* 1988; 35:1325-1337.
- 74.- Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatr Nephrol* 1994; 8:744-749.
- 75.- Fennell RS, Ruley EJ, Vehaskari M. Psychosocial aspects of care of the child with moderate renal failure. *J Pediatr* 1996;129:S8-S12.
- 76.- Reynolds JM, Garralda MD, Jameson RA, Postlethwaite RJ. How parents and families cope with chronic renal failure. *Arch Dis Child* 1988;63:821-6
- 77.- Fielding D, Moore B, Dewey M, Ashley P, McKendrick T, Pinkerton P. Children with end stage renal failure: psychological effects on patients, siblings, and parents. *J Psychosom Res* 1985;29:5:457-65.
- 78.- Simoni JM, Asarnow JR, Munford PR, Korowski CM, Belin TR. Psychological distress and treatment adherence among children on dialysis. *Pediatr Nephrol* 1997;11: 604-606.

- 79.- Greenstein S, Siegal B. Compliance and non compliance in patients with functioning renal transplant: a multicenter study. *Transplantation* 1988; 66 (12):1718-1726.
- 80.- Fielding D, Duff A. Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 1999; 80:196-200.
- 81.- Davis MC, Tucker CM, Fennell RS. Family behavior, adaptation, and treatment adherence of paediatric nephrology patients. *Pediatr Nephrol* 1996; 10: 160-166.
- 82.- Hulstijn-Dirkmaat GM, Damhuis EHW. Peritoneal dialysis treatment in children and parenteral stress. *Acta Paediatr* 1994; 83:972-6.
- 83.- Blum-Gordillo B, Gordillo PG. Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1989; 46:352-359.
- 84.- Korsch B, Negrete V. Psychosocial adaptation of children with ESRD: factors affecting rehabilitation. En: Fine RN, Gruskin AB editores. Philadelphia: Saunders Co; 1984. p. 553-559.
- 85.- Levy BB, editor. *Psychonephology I. Psychological factors in haemodialysis and transplantation*. Nueva York: Plenum Medical; 1981.

86.- Fiedman EA, Lundin AP. Uremia. Psychological Impact of renal failure. En: Klahr S, Masry SG, editores. Contemporary Nephrology. Nueva York: Plenum Medical Book Co; 1985. p. 540-543.

87.- Peterson RA, Kimmel PL, Sacks CR, Mesquita ML, Simmens SJ, Reiss D. Depression, perception of illness and mortality in patients with end-stage renal disease. Int J Psychiatry Med 1991; 21:343-354.

88.- Levenson JL, Glocheski S. Psychological Factors affecting end-stage renal disease. A review. Psychosomatics 1991; 32:382-389.

89.- Human IM, Barklind KS, Lubin B. Correlates of depression in chronic dialysis patients: morbidity and mortality. Res Nurs Health 1981; 4:295-297.

90.- De Nour AK. Prediction of adjustment to chronic haemodialysis. En Levy NB, editor. Psychonephrlogy I: Psychological factors in haemodialysis and transplantation. Nueva York : Plenum Medical; 1981. p. 93-100.

91.- Rainbault G, Royer P. Thématique de la mort chez l'enfant atteint de maladie chronique. Arch Franc Pédiat 1969; 26:1041-1053.

92.- Blum de Gordillo B, Gordillo Paniagua G, Robles de Fabre T, Huazo C. Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos. Bol Med Hosp Infant Mex 1982; 39(3): 187-196.

- 93.- 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
- 94.- Békei M. Niños con enfermedades crónicas. En: Fedfogel D, Zimmerman A, editores. El psiquismo del niño enfermo orgánico. Buenos Aires: Paidós; 1977. p.13-34.
- 95.- Freud A. El psicoanálisis y la crianza del niño. Buenos Aires: Paidós; 1977. p.163-166.
- 96.- Polinsky MS, Kaiser BA, Stover JB, Frankenfield M, Bawarte HJ. Neurologic development of children with severe chronic renal failure from infancy. *Pediatr Nephrol* 1987; 1(2):157-165
- 97.- Warady BA, Kriley M, Lovell H, Farrell SE, Hellerstein S. Growth and development of infants with end-renal disease receiving long-term peritoneal dialysis. *J Pediatr* 1988; 112:714-719.
- 98.- Drotar D, Ganofsky MA, Makilen S. A family oriented supportive approach to dialysis and renal transplantation in children. En: Levy NB, editor. *Psychonephrology I. Psychological factors in haemodialysis and transplantation*. Nueva York: Plenum Medical Book; 1981. p. 79-81.

99.- Farmer CJ, Bewick M, Parsons V, Snowden SA. Survival on home haemodialysis: its relationship with physical symptomatology, psychosocial background and psychiatric morbidity. *Psychol Med* 1979; 9: 515-523.

100.- Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1975; p. 25-202.

101.- Freud S. *Lo Ominoso*. Obras completas. Buenos Aires: Amorrortu; 1986.

102.- Peterson RA, Kimmel PL, Sacks CR, Mesquita ML, Simmens SJ, Reiss D. Depression, perception of illness and mortality in patients with end-stage renal disease. *Int J Psychiatry Med* 1991; 21:343-354.

103.- Cummings KM, Becker MH, Kirscht JP, Levin NW. Psychosocial factors affecting adherence to medical regimens in a group of haemodialysis patients. *Med Care* 1982; 20: 567-586.

104.- Burton HJ, Kline SA, Lindsay RM, Heidenheim AP. The relationship of depression to survival in chronic renal failure. *Psychosol Med* 1986; 48:261-269.

105.- Shulman R, Price JD, Spinelli J. Biopsychosocial aspects of long term survival on end-stage renal failure therapy. *Psychol Med* 1989; 19:945-954.

106.- Devins GM, Mann J, Mandin H, Paul LC, Hons RB, Burgess ED, et al. Psychosocial predictor of survival in end-stage renal disease. *J Nerv Ment Dis* 1990;178:127-133.

107.- Booth-Kewley S, Friedman HJ. Psychological predictors of heart disease: a quantitative review. *Psychol Bull* 1987; 101: 343-362.

108.- Murphy JM, Monson RR, Oliver DC, Sobol AM, Leighton AH. Affective disorders and mortality: a general population study. *Arch Gen Psychiatry* 1987; 44:473-480.

109.- Carney RM, Wetzel RD, Hagberg J, Goldberg AP. The relationship between depression and aerobic capacity in haemodialysis patients. *Psychosom Med* 1986; 48:143-147.

110.- Stein M, Miller HH, Trestman RL. Depression the immune system, and health an illness: finding in search of meaning. *Arch Gen Psychiatry* 1991; 48:171-177.

111.- Sherwood R. Compliance behavior of haemodialysis continuous peritoneal dialysis and transplantation. *Pediatr Nephrol* 1991; 5:612

112.- Wolcott DL, Wellisch DK, Marsch JT, Schaeffer J, Landsverk J, Nissenson AR. Relationship of dialysis modality and other factors to cognitive function in chronic dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 1988; 13:275-284.

- 113.- Cole BR. The psychosocial implications of pre-entive transplantation. *Pediatr Nephrol* 1991; 5:158-161.
- 114.- Blum-Gordillo B, Gordillo Paniagua G, Langer M, Robles de Fabre T, Jenkins RE. La relación médico paciente en un servicio para niños urémicos socialmente marginados. *Bol Med Hos Infant Mex* 1983; 40 (Suppl 2):94-102.
- 115.- Blum-Gordillo B, Gordillo PG, Valderrama A. Aspectos psicosociales del trasplante renal en niños. *Asociación mexicana de Psiquiatría Infantil. Monografía Núm. 7*; p.151-156.
- 116.- Bujaldón de Martín ME, Giaccoletto de Aleman S. Vínculo dador-receptor en trasplante renal. En: *Cinco Ensayos de Psicología*. Buenos Aires: Tedesco; 1985.
- 117.- Eisendrath R, Guttman R, Murray J. Psychologic considerations in the selection of kidney transplant donors. *Surg Gynec Obstetric* 1968; 129:243.
- 118.- Maletic A. Psychodynamic and psychiatric aspects of hemodialysis and kidney transplantation. *Lijec Vjesn* 1985; 107(6): 264-269.
- 119.- Shumann D. The renal donor. *Am J Nurs* 1974; 74:105-110.
- 120.- Weizer N, Weitzman A, Shapira Z, Yussim A, Munitz H. Suicide by related kidney donors following the recipient's death. *Psychother Psychosom* 1989; 51:216-219.

- 121.- Blum-Gordillo B, Gordillo PG, Valencia L, Berber A. Riñón de amigo: un trasplante de mayor aceptación. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1991; 48 (4): 227-277.
- 122.- Korsch BM, Fine RN, Negrete VF. Non compliance in children with renal transplants. *Pediatrics* 1978; 61:872-876.
- 123.- Fine RN, Korsch BM, Stiles Q, Riddell H, Edelbrock HH, Breman LP et al. Renal homotransplantation. *J Pediat* 1970; 76:347-357.
- 124.- Gagnadoux MF, Niaudet P, Broyer M. Non immunological risk factors in paediatric renal transplantation. *Pediatr Nephrol* 1993; 7:89-95.
- 125.- Korsch B, Negrete VF. Counseling patients and their families in a chronic disease program. *Patient Counsel Health* 1980; 2:87-91.
- 126.- Johnson RS. The role of the social worker in the management of the child with ESRD. En: Fine RN, Gruskin AB, editores. *End Stage Renal-Disease in Children*. Philadelphia: WB. Saunders Co; 1984; p. 560-573.
- 127.- Kornblit A. *Somática Familiar*. Barcelona: Gedisa, 1984.
- 128.- Reiss D, González S, Kramer N. Family process, chronic illness and death. *Arch Gen Psychiatry* 1986; 43:795-804.

129.- Blum-Gordillo B. Una historia demasiado humana: pobreza, migración enfermedad terminal. En: Maldonado I, editor. Familias: una historia siempre nueva. México: Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Humanidades (UNAM), Porrúa MA;1993. p. 133-170.

130.- Satterwhite B. Impact of chronic illness on child and family: an overview based on five surveys with implications for management. Int J Research 1978; 1:7-17.

131.- De Nour AK, Czaczkes JW. Emotional problems and reactions of the medical team in a chronic haemodialysis unit. Lancet 1968; 2(7576):987-991.

132.- Mc Cue JD. The effects of stress on physicians and their medical practice. N Engl J Med 1982; 306:458-463.

133.- Balint M. El paciente el médico y la enfermedad. Buenos Aires: Libros Básicos; 1961. p. 99-122.

134.- Balint M, Blint E. La capacitación Psicológica del Médico. Barcelona: Gedisa, 1984.

135.- Bowling A. La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Barcelona: Masson,1994.

136.- Grupo de trabajo PAEEC (Proyecto de análisis epidemiológico de los enfermos críticos). Sociedad española de medicina intensiva y unidades coronarias (SEMIUC).

Calidad de vida. Un instrumento para medir la efectividad de los SMI. Rev Calidad Asistencial 1996;11:S70-S73.

137.- Teeling- Smith G. Measurement of Health. London: Office of Health Economics; 1985.

138.- Walker SR. Quality of life: principles and methodology. En: Walker SR, Rosser RM, editores. Quality of life: Assessment and application. Lancaster: MTP Press Limited; 1987.

139.- Cantril H. The Pattern of Human Concerns. New York: Rutgers Univ Press; 1966.

140.- O.C.D.E. Measuring Social well-being. Paris; 1976.

141.- Najman JM, Levine S. Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: a review and critique. Soc Sci Med 1981;15:107-115.

142.- Cuervo-Arango MA. Satisfacción residencial. Una aproximación psicosocial a los estudios de calidad de vida. [Tesis doctoral]. Universidad Complutense; Facultad de Psicología. Madrid. 1990.

143.- Campbell A, Converse PE, Rodgers WL, editores. The quality of American Life. New York: Russell Sage Foundation; 1976.

144.- Wilkening E, McGranahan D. Correlates of Subjective well being in Northern Wisconsin. Soc Indicat Res 1978; 5: 211-234.

145.- Weaver CN. Job Satisfaction as a Component of Happiness among Males and Females. Person Psychol 1978; 31: 831.

146.- Kennedy L, Northcott H, Kinzel C. Subjective evaluation of well being: Problems and Prospects. Soc Indicat Res 1978; 5 (4): 457-474.

147.- Institute for Social Research. Measures of Social Psychological Attitudes. Ann Arbor: University of Michigan;1973.

148.- Palmore E, Luikart C. Health and Social Factors Related to life Satisfaction. J Health Soc Behav 1972; 13: 68-80.

149.- Hadaway CK. Religious Commitment and the quality of life in American Society. Rev Beha Res 1978; 19 (3): 295.

150.- Rodgers W. Work Status and the quality of life. Soc Indicat Res 1977; 4: 267-287.

151.- Near JP. Work and extra work correlates of life and job satisfaction. Acad Magmt J 1978; 21 (29): 248.

152.- Orden SR., Blackburn NM. Dimensions of marriage happiness. Am J Sociol 1968; 73 (6): 715.

- 153.- Nalman JM, Levine S. Evaluating the Impact of Medical Care and Technologies on the quality of life: A review and critique. Soc Sci Med 1981; 15:107-115.
- 154.- Ware JE, Brook RH, Davies-Avery A. Choosing Measures of Health Status for Individuals in General Populations. Am Public Health 1981; 71: 620-625.
- 155.- Wenger N, Mattson ME, Furberg CD, Elinson J, editores. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapy. New York: Le Jacq;1984.
- 156.- Stevens JC, Poston JW, Walker SR. Measuring the quality of life. Proc Guild Hosp Pharmacists 1986; 22: 39-49.
- 157.- Ibañez E, García-Riaño D. Metodología y diseños escalares en calidad de vida y depresión. En: Bobes J, Cervera S, Seva A, editores. Calidad de vida y trastornos depresivos. Congreso Nacional de Psiquiatría Sevilla; 1995.
- 158.- Guyatt G, Feeny H, Patrick DL. Measuring Health related quality of life. Annals of Internal Medicine 1993; 118: 622-629.
- 159.- Bullinger M. Concepts of Generic quality of life Assesment. Theoretical Foundation and International Application. 7º Symposium Europeo de la Asociación de Psiquiatras Europeos, sección Epidemiología Psiquiátrica y Psiquiatría Social: Calidad de vida y discapacidades en los trastornos mentales; 1994 Abril 7-9; Viena.

- 160.- Jenney M, Campbell S. Measuring quality of life. Arch Dis Child 1997;77:347-354.
- 161.- Guyyat GH, Deyo RA, Charlson M, Levine MN, Mitchell A. Responsiveness and validity in health status measurement : a clarification. J Clin Epidemiol 1989; 42:403-408.
- 162.- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. Med Care 1989; 27: S217-S232.
- 163.- Mc Cusker J, Stoddart AM. Use of a surrogate for the Sickness Impact Profile. Med Care 1984; 22:789-795.
- 164.- Mc Neil BJ, Weichselbaum R, Pauker SG. Fallacy of the five year survival in lung cancer. N Engl J Med 1978; 299: 1397-1401.
- 165.- Orth Gomer, Britton K, Rehnqvist M. Quality of care in an out-patient department: the patient's view. Soc Sci Med 1979; 13 A: 347-357.
- 166.- Thomas MR, Lytle D. Patient expectations about success of treatment and reported relief from low back pain. J Psychosom Res 1980; 24 (6): 297-301.
- 167.- Jachuck SJ, Brierly H, Jachuk S, Wilcox PM. The effect of hypotensive drugs on the quality of life. J R Coll Gen Pract 1982; 32: 103-5.

168.- Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient?. *Br J Cancer* 1988; 57: 109-112.

169.- Pal DK. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J Epidemiol Community Health* 1996; 50:391-396

170.- Natapoff JN. Children's view of health: a developmental study. *Am J Public Health* 1978; 68:995-1000.

171.- Hergenrather JR, Rabinowitz M. Age-related differences in the organisation of children's knowleges of illness . *Dev Psychol* 1991; 27:952-959.

172.- Eiser C. *Chronic childhood disease: an introduction to psychological theory and research*. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.

173.- Erling A. Methodological considerations in the assessment of health-related quality of life in children. *Acta Paediatr* 1999; 428 (Suppl 1):106-107.

174.- Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life?. Results of a systematic review. *Quality Life Res* 2001; 10: 347-357.

175.- Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health and Dev* 2000;26 (5): 401-414.

- 176.- Wallander JL, Schmith M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2001;57 (4): 571-585.
- 177.- Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84: 205-211.
- 178.- Badia X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. 3ª ed. Barcelona: Edimac; 2002.
- 179.- Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67:361-370.
- 180.- Fukunishi I, Hinda M. School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 1995; 9: 553-557.
- 181.- Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form General Health Survey. Reliability and Validity in a patient population. *Med Care* 1988; 26(7): 724-735.
- 182.- Morton AR, Singer MA, Meers C, Lang J, Mc Murray M, Hopman WM, Mackenzie TA. Assessment of health status in peritoneal dialysis patients: a potential outcome measure. *Clin Nephrol* 1996;45 (3): 199-204.
- 183.- Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C. A disease specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis. *Nephron* 1992;60:302-306.

- 184.- Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) instrument. *Quality Life Res* 1991;3: 329-38.
- 185.- Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol (Barc)* 1996; 24 (125): 28-30.
- 186.- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36 item short form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-483.
- 187.- Martínez Chamorro M<sup>a</sup> J, Lastra Martínez I, Luzuriaga Tomás C. Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo I. *An Esp Pediatr* 2001;55:406-412.
- 188.- American Academy of Pediatrics. Committee on children with disabilities and committee on psychosocial aspects of child and family health. *Pediatrics* 1993;92:876-878.
- 189.- Kovacs M, Iyengar S, Goldston D, Stewart J, Obrosky DS, Marsh J. Psychological functioning of children with insulindependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 1990; 15:619-632.
- 190.- Heneghan A M, Johnson Silver E, Bauman J, Westbrook L, Stein R E. Depressive symptoms in inner-city mothers of young children: who is at risk?. *Pediatrics* 1998;102 (6): 1394-1400.

191.- Ireys HT, Chernoff R, DeVet KA, Kim Y. Maternal outcome of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001; 155: 771-778.

192.- Bennett DS. Depression among children with chronic medical problems: a meta analysis. *J Pediatr Psychol* 1994; 19:149-169.

193.- Garralda ME, Jameson RA, Reynolds JM. Psychiatric adjustment in children with with chronic renal failure. *J Child Psychol Psychiat* 1988; 29:1: 79-90.

194.- Brem AS, Brem FS, McGrath M, Spirito A. Psychosocial characteristics and coping skills in children maintained on chronic dialysis. *Pediatr Nephrol* 1988;2:460-465.

195.- Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho Oncology* 2001; 10: 325-335.

196.- Akobeng A, Miller V, Firth D, Suresh-Babu M V, Mir P Thomas A G. Quality of life of parents and siblings of children with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999;28:S40-S42.

197.- Hulstijn-Dirkmaat GM, Continuous ambulatory peritoneal dialysis in children and family stress. *Int J Adolesc Med Health* 1989;4:19-25.

- 198.- Le Pointois J, Moel DI, Cohn RA. Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. *Am J Orthopsychiatry* 1987;57: 78-83.
- 199.- Gonsalves-Ebrahim LG, Gullledge AD, Miga S. Continuous ambulatory peritoneal dialysis: psychological factors. *Psychosomatics* 1982; 23:944-949.
- 200.- Foulkes LM, Boggs SR, Fennell RS, Skibinski K. Social support, family variables, and compliance in renal transplant children. *Pediatr Nephrol* 1993;7:185-188.
- 201.- Maruschka P, Merkus Msc, Jager KJ, Dekker FW, Boeschoten EW, Stevens P, Krediet RT, and the Necosad Study Group. Quality of life in patients on chronic Dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. *Am J Kidney Dis* 1997;29(4):584-592.
- 202.- Auer J, Gokal R, Stout JP, Hillier VF, Kinsey J, Simon G, Oliver D. The Oxford/Manchester study of dialysis patients. *Scand J Urol Nephrol* 1990;131(Suppl 1):7-22.
- 203.- Johnson JP, McCauley CR, Copley JB. The quality of life of hemodialysis and transplant patients. *Kidney Int* 1982;22:286-291.
- 204.- 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-MS149.

205.- Park CH, Kim DY, Cho WH, Park SB, Kim HC. Clinical and psychosocial consequences of renal transplantation in children. *Transplant Proc* 1996; 28:1604-1606.

206.- Majkowicz M, Afeltowicz Z, Lichodziejewska-Niemierko M, Debska-Slizien A, Rutkowski B. Comparison of the quality of life in hemodialysed (HD) and peritoneally dialysed (CAPD) patients using the OERTC QLQ-C30 questionnaire. *Int J Artif Organs* 2000;23(7):423-428.

207.- Lock P. Stressors, coping mechanism and quality of life among dialysis patients in Australia. *J Adv Nurs* 1996;23:873-881.

208.- 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 :368-375.

209.- De Groot J, De Groot W, Kamphuis M, Vos PF, Berend K, Blankestijn PJ. Little difference in quality of life of dialysis patients in Utrecht and Willemstad. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994; 138:862-866.

210.- Moroni G, Banfi G, Montoli A, Bucci A, Bertani T, Ravelli M et al. Chronic dialysis in patients with systemic amyloidosis: the experience in northern Italy. *Clin Nephrol* 1992;38:81-85.

211.- Moreno F, Lopez Gomez JM, Sanz Guajardo D, Jofre R, Valderrabano F. Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicentre study. *Spanish Cooperative Renal*

Paatients Quality of Life Study Group. *Nephrol Dial Trasplant* 1996;11 (suppl 2): 125-129.

212.- Griffin KW, Wadhwa NK, Friend R, Suh H, Howell W, Cabralda T, et al. Comparison of quality of life in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Adv Perit Dial* 1994;10:104-108.

213.- Bjorvell H, Hylander B. Functional status and personality in patients on chronic dialysis. *J Int Med* 1989; 226: 319-324.

214- Balzar E, Leixnering W, Perl M. 27th Annual Conference of the European Workink group on psychosocial aspects of children with chronic renal failure. May 29 – June 1, 1996, Vienna, Austria. *Pediatr Nephrol* 1997;11: 5252-523.

215.- Theunissen NC, Kamp GA, Koopman HM, Zwinderman KA, Vogels T, Wit JM. Quality of life and self-esteem in children treated for idiopatic short stature. *J Pediatr* 2002;140(5): 493-495.

216.- Roscoe J, Smith L, Williams A, Stein M, Morton R, Williamson B, Arbus G. Medical and social outcome in adolescents with end-stage renal failure. *Kidney Int* 1991;40:948-953.

217.- 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;3:1501-1507.

218.- Speigel DM, Breyer JA. Serum albumin: a predictor of long-term outcome in peritoneal dialysis patients. *Am J Kid Dis* 1994;23:283-285.

219.- Roger W, Evans D. Recombinant human erythropoietin and the quality of life of end-stage renal disease patients: a comparative analysis. *Am J Kid Dis* 1991;4 (suppl 1):62-70.

220.- Lundin AP, Delano BG, Stein R. Recombinant Human Erythropoietin enhances exercise tolerance in hemodialysis patients. *Kidney Int* 1988;33:200.

221.- Canadian Erythropoietin Study Group: Association between recombinant human erythropoietin and quality of life and exercise capacity of patients receiving dialysis. *Br Med J* 1990;300:573-578.

222.- Guyatt GH. Measuring health-related quality of life in childhood cancer. Lessons from the workshop (discussion). *Int J Cancer* 1999; (suppl 12):143-146.

223.- 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.

224.- 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.

225.- Achenbach TM, McConaughy SH, Howel CT. Child/adolescent behavioural and emotional problems: implications of cross-informant correlations for specificity. Psychol Bull 1987;101:213-232.

226.- 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;155:462-469.

227.- 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;68:104-110.

## **VIII APÉNDICE**

## **1.- Test de Depresión y ansiedad**

Debe contestar cada una de las preguntas señalando la frase que más se ajuste a su estado de animo en la última semana

1.- Me siento tenso / a o “nervioso /a”

La mayor parte del tiempo	3
Muchas veces	2
De vez en cuando, de repente	1
Nunca	0

2.- Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

Como siempre	0
Un poco menos	1
Sólo un poco	2
Casi nada	3

3.- Me viene una sensación de miedo como si algo terrible me fuera a suceder

Definitivamente y es muy fuerte	3
Si, pero no es muy fuerte	2
Un poco, pero no me preocupa	1
Nada	0

4.- Puedo reírme y me hace gracia el aspecto divertido de las cosas

Al igual que siempre lo hacía	0
Un poco menos ahora	1
Categoricamente creo que menos	2
Nunca	3

5.- Tengo la mente llena de preocupaciones

Gran parte del tiempo	3
Con bastante frecuencia	2
A veces, aunque no muy a menudo	1
Sólo en ocasiones	0

6.- Me siento alegre

Nunca	3
No muy a menudo	2
A veces	1
Casi siempre	0

7.- Puedo descansar y relajarme

Si, no tengo ningún problema al respecto	0
Por lo general	1
No muy a menudo	2
Nunca	3

8.- Me da la impresión que demoro más que antes en hacer las cosas

Prácticamente en todo momento	3
Muy a menudo	2
A veces	1
Nunca	0

9.- Me viene una sensación de miedo, como un vacío en el estómago

Nunca	0
En ciertas ocasiones	1
Con bastante frecuencia	2
Muy a menudo	3

10.- He perdido interés en mi aspecto físico

Categoricamente sí	3
No me preocupo tanto como debiera	2
Quizá no me preocupe tanto como antes	1
Me preocupo al igual que siempre	0

11.- Me siento inquieto / a como si necesitara estar en movimiento

Mucho	3
Bastante	2
No mucho	1
Nada	0

12.- Me siento optimista respecto a las cosas que están por venir

Igual que siempre	0
Menos de lo que acostumbraba	1
Mucho menos de lo que acostumbraba	2
Casi nada	3

13.- Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

Con muchísima frecuencia	3
Bastante a menudo	2
No muy a menudo	1
Nunca	0

14.- Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión

A menudo	0
A veces	1
No muy a menudo	2
Rara vez	3

## **2.- Test de estrés para padres de niños sanos y enfermos**

Debe contestar cada una de las frases con un número según la puntuación siguiente  
1= Siempre; 2= Casi siempre; 3= A veces; 4= Nunca

- 1.- Siento los hombros tensos, la cabeza pesada o los ojos cansados
- 2.- Me gustaría estar solo /a
- 3.- No tengo tiempo para salir o hablar con mis amigos cuando quiero
- 4.- Me gustaría poder descansar al menos un rato de vez en cuando
- 5.- Me siento agobiado /a por el tiempo sin ningún momento para relajarme
- 6.- No tengo tiempo para hacer lo que quiero
- 7.- Me gustaría tener más tiempo personal
- 8.- Me siento irritado, enfadado porque no tengo tiempo para mí
- 9.- Pienso continuamente en mi hijo, incluso cuando estoy fuera de casa, por lo que es difícil sentirme relajado
- 10.- Me comparo involuntariamente con otras madres o padres
- 11.- Me gustaría salir fuera o hacer alguna actividad con mi familia pero no es fácil de hacer
- 12.- Me gustaría recibir palabras agradables de mi familia y parientes
- 13.- Me siento nervioso / a por el estado de mi hijo
- 14.- Me preocupa el hecho de que mi hijo mantenga la misma salud o pueda empeorar
- 15.- Creo que el crecimiento y desarrollo de mi hijo está retrasado
- 16.- me preocupa saber si mi hijo va a ser independiente algún día
- 17.- No puedo dejar al niño que intente hacer algunas cosas que hacen los niños sanos
- 18.- El niño no puede hacer nada sin que yo esté a su lado
- 19.- Cuido más al niño afecto que a sus otros hermanos
- 20.- El niño no puede tomar parte en juegos o actividades propios de su edad
- 21.- El niño no ha adquirido los hábitos básicos correspondientes a su edad
- 22.- El niño no se ha desarrollado de igual manera que sus otros hermanos sanos
- 23.- Respondo de forma inadvertida mimándola niño
- 24.- No puedo tener una meta futura para el niño
- 25.- No puedo discutir acerca del crecimiento, desarrollo de mi hijo con mi pareja
- 26.- Mi pareja no entiende mis sentimientos
- 27.- Mi pareja no me ayuda

28.- Mi pareja no juega con el niño

29.- Me gustaría que mi pareja asesorara al niño con mayor frecuencia

30.- Mi pareja no me aporta apoyo espiritual

### **3.- MOS-SF 20**

1.- En general usted diría que su salud es

Excelente  
Muy buena  
Buena  
Regular  
Mala

2.- ¿Ha sentido dolor en alguna parte de su cuerpo en las últimas 4 semanas?

Sí, muy severo  
Sí, severo  
Sí moderado  
Sí leve  
Sí, muy leve  
No, ninguno

3.- ¿Cuánto tiempo ha limitado su salud cada una de las siguientes actividades?

Actividades	más de tres meses	3 meses o menos	Nada
3.1.- Esfuerzos intensos, correr, deportes	1	2	3
3.2.- Esfuerzos moderados	1	2	3
3.3.- Subir escaleras o ir cuesta arriba	1	2	3
3.4.- Agacharse o arrodillarse	1	2	3
3.5.- Caminar una manzana	1	2	3
3.6.- Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

4.- Tu salud te ha mantenido fuera de la escuela:

Si, mas de tres meses 1  
Sí tres meses o menos 2  
No 3

5.- Te has sentido incapaz de hacer ciertas cosas del colegio por tu salud

Sí mas de 3 meses	1
Sí 3 meses o menos	2
No	3

6.- Las siguientes preguntas se refieren a como se ha sentido y le han ido las cosas en las últimas 4 semanas

	Todo el tiempo	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo algunas veces	Nunca
Su salud ha limitado actividades sociales jugar, parque, deporte	1	2	3	4	5	6
Estuvo muy nervioso	1	2	3	4	5	6
Calmado y tranquilo	1	2	3	4	5	6
Desanimado y triste	1	2	3	4	5	6
Feliz	1	2	3	4	5	6
Bajo de moral nada podía animarle	1	2	3	4	5	6

12.- Diga si le parece verdad o falsa cada una de las siguientes frases

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

#### **4.- Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal crónica (TECAVNER)**

##### A) Percepción general del estado de salud

1.- En general diría usted que su salud es:

Excelente	1
Muy buena	2
Buena	3
Regular	4
Mala	5

2.- ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora	1
Algo mejor ahora	2
Mas o menos igual	3
Algo peor ahora	4
Mucho peor ahora	5

##### B) Actividad física

###### Aptitud física

3.- ¿Es capaz de andar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de su edad?

Si	1
No	2

###### Limitación de actividades diarias

4.- ¿Tu enfermedad de riñón te dificulta realizar las actividades cotidianas que realizan otros niños?

4.1 Acudir al colegio (tienes que reducir tiempo dedicado al colegio)	SI	NO
4.2 Jugar	SI	NO
4.3 Bañarte	SI	NO
4.4 Hizo menos de lo que hubiera querido hacer	SI	NO
4.5 Tuvo que dejar algunas de sus tareas por su salud	SI	NO

##### C) Asistencia escolar

Pregunta 5.

Muy mala	Absentismo total
Mala	Falta la tercera parte o mas del trimestre
Regular	Falta una semana o mas del trimestre
Buena	Menos de 7 días al trimestre
Muy buena	No falta

## D) Aprendizaje

### Pregunta 6

Muy malo	Nulo, incluso pérdida de lo aprendido
Mala	Escaso sin regresión
Regular	Discreto, mantenido lento
Buena	Similar a la media
Muy buena	Excelente superior a la media

## E) Autonomía

### Pregunta 7

Debe relacionarse con las funciones propias de la edad del niño (un lactante de un año debe tener autonomía para comer con una mano; en el escolar autonomía en el aseo, alimentación, vestido)

Muy mala	Nula
Mala	Dependencia parcial
Regular	Dependencia escasa, ficticia, sobreprotección familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente

## F) Relación social

### Pregunta 8

Muy mala	Aislamiento total
Mala	Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar
Regular	Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar
Buena	sin comentarios
Muy buena	excelente relación social, intensa extroversión

## G) Dolor

### Pregunta 9

¿Has sentido dolor en alguna parte del cuerpo en las últimas 4 semanas?

Si muy severo	6
Si severo	5
Si moderado	4
Si leve	3
Si muy leve	2
No ninguno	1

## H) Estado emocional. Función psíquica

10.- ¿Como te has sentido y que hechos han estado contigo en el último mes?:

	Nunca	Poco tiempo	A veces	Bastantes veces	Muchas veces	Siempre
10.1 Muy nervioso	1	2	3	4	5	6
10.2 Melancólico nada me animaba	1	2	3	4	5	6
10.3 Lleno de vitalidad	1	2	3	4	5	6
10.4 Tranquilo en paz	1	2	3	4	5	6
10.5 Abatido gris	1	2	3	4	5	6
10.6 Rendido	1	2	3	4	5	6
10.7 Feliz	1	2	3	4	5	6
10.8 Cansado	1	2	3	4	5	6
10.9 Con energía para hacer lo que quiero hacer	1	2	3	4	5	6
10.10 Dificultad para recordar cosas	1	2	3	4	5	6
10.11 Dificultad en hacer cosas que requieren concentración o pensar	1	2	3	4	5	6
10.12 Reaccionar lentamente a cosas hechas o dichas	1	2	3	4	5	6

## I) ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

### 11.- Afectación emocional por enfermedad renal

En que medida considera cierta o falsa cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No se	Bastante falsa	Totalmente falsa
11.1 Mi enfermedad de riñón afecta demasiado mi vida	1	2	3	4	5
11.2 Me ocupa demasiado tiempo	1	2	3	4	5
11.3 Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad	1	2	3	4	5
11.4 Me siento una carga para la familia	1	2	3	4	5

### 12.- Síntomas de la enfermedad renal

Durante las últimas 4 semanas cuanto le molestó cada una de las siguientes cosas

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
12.1 Dolores musculares	1	2	3	4	5
12.2 Calambres	1	2	3	4	5
12.3 Picores en piel	1	2	3	4	5
12.4 Sequedad de piel	1	2	3	4	5
12.5 Desmayos o mareos	1	2	3	4	5
12.6 Falta de apetito	1	2	3	4	5
12.7 Cansado sin fuerzas	1	2	3	4	5
12.8 Hormigueo de manos o pies	1	2	3	4	5
12.9 Náuseas o molestias de estómago	1	2	3	4	5

### 13.- Efectos de la enfermedad del riñón en tu vida

¿Cuánto le molesta su enfermedad en las siguientes áreas?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
13.1 Limitación de líquidos	1	2	3	4	5
13.2 Limitación dieta	1	2	3	4	5
13.3 Modificar horarios de la comida familiar por la medicación	1	2	3	4	5
13. Toma de medicación					
13.4 fuera de comidas	1	2	3	4	5
13.5 con comidas	1	2	3	4	5
13.6 sabor medicación	1	2	3	4	5
13.7 cuanto le molesta tomarse la medicación	1	2	3	4	5
13.8 Acudir a controles a consulta del H <sup>a</sup>	1	2	3	4	5
13.9 Realización de analítica de sangre (dolor o molestia por extracción)	1	2	3	4	5
13.10 Ingresos en Hospital	1	2	3	4	5
13.11 Depender de médicos	1	2	3	4	5
13.12 Depender de padres	1	2	3	4	5
13.13 Su aspecto físico talla baja, fístula catéter, alteraciones por medicación, deformidades óseas	1	2	3	4	5
13.14 Su capacidad para acudir al colegio (se afectan resultados escolares por enfermedad)	1	2	3	4	5

## J) Tiempo empleado en enfermedad renal

Durante las 4 últimas semanas puedes haber tenido asistencia medica. ¿Puedes recordar cuantas veces has necesitado al médico o ingresado?

14.- ¿Cuántas noches has pasado en el Hospital?

0 días                    1-2 días 3-5 días 6-10 días                    11-15 días                    16-20 días  
>20 días

15.- ¿Cuántas veces has ido al Hospital, a consulta o urgencias?

0 días                    1-2 días 3-5 días 6-10 días                    11-15 días                    16-20 días  
>20 días

16.- ¿Cuántas veces has necesitado la visita de una enfermera u otro personal sanitario en tu domicilio?

0 días                    1-2 días 3-5 días 6-10 días                    11-15 días                    16-20 días  
>20 días

17.- ¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (ej: baño, vestirse...)

0 días                    1-2 días 3-5 días 6-10 días                    11-15 días                    16-20 días  
>20 días

18.- ¿Cuántas veces has llamado al Hospital o a tu médico o enfermera para una consulta médica por teléfono?

0 días                    1-2 días 3-5 días 6-10 días                    11-15 días                    16-20 días  
>20 días