

Calidad de vida y características sociales de jóvenes adultos en hemodiálisis crónica con inicio pediátrico de su enfermedad renal

Jorge R. Ferraris^{1,2} , Rosario Luxardo³ , Alfredo M. Eymann^{2,4} , Martina Turano⁵ , Soledad Crucelegui³ , Guillermo Rosa-Diez³ 

RESUMEN

Introducción. No se ha evaluado la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) y sus consecuencias sociales en adultos que iniciaron la terapia de reemplazo renal (TRR) en la niñez/adolescencia y que están en hemodiálisis en la actualidad.

Población y métodos. Se comparó a 26 pacientes que comenzaron su TRR con <18 años con un grupo que inició su TRR con ≥18 años. Estudiamos variables sociales y la CVRS con el cuestionario KDQOL-36. Los puntajes >50 indican buena CVRS.

Resultados. El estudio se realizó en 2018. Los puntajes fueron: salud física: 55 y 58,1, salud mental: 61,2 y 66,7, carga de la enfermedad 39,2 y 37,3, síntomas y problemas: 75,6 y 78,5, efectos: 65,9 y 51,6 ($p < 0,019$) para los que comenzaron TRR en edad pediátrica o en la adultez respectivamente. El nivel socioeconómico y la educación fueron similares en ambos grupos. El 50 % de los pacientes con TRR desde la edad pediátrica y el 38,5 % de los que comenzaron con TRR en la adultez estaban desocupados. El 61,5 % de los que comenzaron TRR en edad pediátrica vivían con sus padres vs. el 19 % de los que comenzaron TRR en la adultez. El 11,5 % de los pacientes de comienzo de la TRR en edad pediátrica tenían pareja vs. el 42,3 % de los que la comenzaron siendo adultos.

Conclusiones. Adultos con comienzo de TRR en edad pediátrica actualmente en hemodiálisis tienen buena percepción de la CVRS, superior a adultos con comienzo reciente de su TRR. Tienen buena educación, pero la falta de trabajo, de vida independiente, de pareja está relacionada a la carga de la enfermedad.

Palabras clave: calidad de vida; terapia de reemplazo renal; insuficiencia renal crónica; relaciones interpersonales; cuestionario KDQOL-36.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10555>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10555.eng>

Cómo citar: Ferraris JR, Luxardo R, Eymann AM, Turano M, Crucelegui S, Rosa-Diez G. Calidad de vida y características sociales de jóvenes adultos en hemodiálisis crónica con inicio pediátrico de su enfermedad renal. *Arch Argent Pediatr.* 2024;e202410555. Primero en Internet 26-DIC-2024.

¹ Servicio de Nefrología Pediátrica, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ² Universidad de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ³ Servicio de Nefrología Adultos, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ⁴ Servicio de Clínica Pediátrica, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ⁵ Secretaría de Atención y Vínculo Ciudadano, Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia para Jorge R. Ferraris: jorge.ferraris@hospitalitaliano.org.ar

Aprobado (8/02/2018 con el número 3511) y asesorado por el Comité de Ética del Hospital Italiano.

Financiamiento: Ninguno.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 23-9-2024

Aceptado: 14-10-2024



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

Las generaciones de adultos con enfermedad crónica desde la niñez y/o adolescencia que sobreviven es una nueva frontera en el cuidado de la salud, es por ello que se debe prestar atención a su CVRS.^{1,2} La enfermedad crónica terminal (ERCT) tiene un crecimiento anual estimado del 4 % a nivel mundial.^{3,4}

La población adulta con ERCT se encuentra conformada por pacientes que iniciaron el tratamiento siendo adultos y aquellos que iniciaron la TRR en edad pediátrica, y la continuaron siendo adultos.

La diálisis consume tiempo, tiene complicaciones, inclusive luego del trasplante renal, que alteran el diario funcionamiento de estos pacientes.⁵ Además la pérdida del injerto es una causa común de ERCT, que representa el 5 % de los pacientes en diálisis y altera la CVRS.⁶

La Organización Mundial de la Salud define la CVRS como la percepción que un individuo tiene en su lugar de existencia, en el contexto de su cultura, del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes.^{7,8}

El impacto de la ERCT en la niñez y en el curso de la vida ha sido poco estudiado.^{9,10} No se ha evaluado la CVRS y sus consecuencias sociales en aquellos adultos jóvenes que iniciaron la TRR siendo niños y/o adolescentes y continúan en tratamiento dialítico en la actualidad.

Los objetivos fueron estudiar la CVRS, el nivel socioeconómico, educación, empleo, parejas, hijos y vivienda en adultos que comenzaron su TRR en edad pediátrica y en la actualidad se encuentran en hemodiálisis crónica, comparándolos con pacientes que comenzaron su TRR siendo adultos y con estándares nacionales.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Estudio de corte transversal en pacientes adultos con ERCT en hemodiálisis crónica, realizado en 2018. Incluimos pacientes que comenzaron su TRR teniendo <18 años, que estaban en hemodiálisis durante más de 1 año. Se los comparó con un grupo control 1 a 1 de pacientes en hemodiálisis crónica que iniciaron su TRR con ≥18 años. Estos pacientes tenían una edad cronológica y sexo igual al grupo por investigar. Estudiamos variables clínicas, bioquímicas y sociales.

La CVRS se estudió con el cuestionario Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36), cuya versión en español está disponible en www.rand.org.

Ha sido validado en castellano¹¹⁻¹³ y en Argentina.¹⁴ Tiene dos componentes: uno general con 12 preguntas y un componente específico con 24 preguntas relacionadas a la enfermedad renal. Los componentes son los siguientes: resumen del componente físico (preguntas 1-5, SF) investiga la salud física; resumen del componente mental (preguntas 6-12, SM) indaga sobre la salud mental; carga de la enfermedad (preguntas 13-16, carga) considera en qué medida la enfermedad interfiere con la vida del paciente; síntomas y problemas (preguntas 17-28, SP), cómo las complicaciones y/o síntomas de la enfermedad molestan al paciente; y efectos de la enfermedad (preguntas 29-36, efectos) consideran si la enfermedad afecta diferentes áreas: dieta, vida sexual, aspecto físico, viajes, entre otros. Los puntajes de los ítems tienen un valor de 0 a 100, donde 0 indica peor calidad de vida y 100 la mejor calidad de vida. Se utiliza como referencial el valor de 50; puntajes inferiores corresponden a regular o mala calidad de vida y de 51 o más representan buena calidad de vida.

El cuestionario fue contestado en forma anónima y colocado en un buzón. Luego se analizó con el *template* de Microsoft Excel disponible en la página web oficial de KDQOL. El cuestionario fue contestado por todos los pacientes.

El nivel socioeconómico se dividió en 3: bajo <1000 dólares/mes, medio 1000-2000 dólares/mes y alto >2000 dólares/mes. Se investigó si vivían solos, con sus padres o en pareja, con o sin hijos; si tenían o no ocupación rentada; si tenían escolaridad primaria, secundaria y universitaria. Las respuestas fueron comparadas entre los grupos y con datos de la población general de Argentina (Centro de Estudios de la Educación Argentina de la Universidad de Belgrano, Universidad Católica Argentina, Instituto Nacional de Estadística y Censos de la República Argentina, Universidad Torcuato Di Tella).

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de nuestra institución. Se solicitó a los pacientes un consentimiento informado.

Análisis estadístico

Los resultados fueron expresados en media ± desviación estándar (DE) o porcentajes. Para las diferencias entre los grupos, se utilizó la prueba de la *t* de Student y la prueba de chi-cuadrado. Para correlaciones entre las variables, se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. La

consistencia del cuestionario se evaluó con el coeficiente alfa de Cronbach. Un valor de $p < 0,05$ se consideró significativo.

RESULTADOS

Se analizaron un total de 52 pacientes (31 mujeres), de los cuales 26 iniciaron TRR en edad pediátrica (ERCT antes de los 18 años) y 26 iniciaron la TRR siendo adultos (ERCT luego de cumplir los 18 años). Todos se encontraban en hemodiálisis crónica.

La *Tabla 1* muestra las variables clínicas. La edad actual, sexo y el tiempo en hemodiálisis actual no fueron diferentes, ya que estas tres variables corresponden al criterio de inclusión del grupo con ERCT de comienzo en la adultez. El resto de las variables fueron diferentes en ambos grupos.

La *Tabla 2* muestra las etiologías, comorbilidades y variables bioquímicas. Las variables fueron no diferentes.

Las puntuaciones de los dominios del KDQOL-36 fueron calculadas según las respuestas individuales de cada ítem (*Tabla 3*). Comparando las puntuaciones totales de los 2 grupos, no se encontraron diferencias: $63,9 \pm 18,0$ vs. $62,8 \pm 16,6$. Analizando los dominios por separado, se observó (*Figura 1*): que la puntuación fue mayor a los 50 puntos en todos los dominios con excepción del dominio carga; el dominio S/P tuvo mayor puntuación; y el dominio efectos fue percibido como una mejor CVRS en el grupo que comenzó la ERCT en edad pediátrica. Estudiando cada pregunta, se observó que estos pacientes percibían una mejor CVRS

respecto al grupo de comienzo de la ERCT en la adultez referente a hidratación, capacidad de trabajo y viajar (preguntas 29, 31, 32).

En la escala de 1 a 100; el 68 % y el 69 % de las puntuaciones del dominio SF; el 71 % y el 70 % del dominio SM; el 79,4 % y el 60,8 % del dominio efectos fueron mayores a 50, lo que indica buena percepción de la CVRS para ambos grupos. Los porcentajes del dominio carga fueron 43 % y 37,2 % para los que comenzaron el TRR en edad pediátrica o siendo adultos.

Resaltamos 2 preguntas: la 1 indaga cómo percibe su salud; el 63 % y el 69 % respondieron que era buena o muy buena. La pregunta 36 investiga cómo afecta el aspecto físico y la apariencia personal la enfermedad (peso, talla, índice de masa corporal); el 81 % y el 77 % de los pacientes con comienzo del TRR en edad pediátrica o adultez no estaban molestos o poco molestos.

Los 5 dominios de ambos grupos tuvieron una correlación positiva entre ellos (*Tabla 4*).

La consistencia interna mostró adecuados valores para las preguntas del KDQOL-36 para los grupos (0,937 y 0,925).

La *Tabla 5* muestra el nivel socioeconómico, educación, trabajo, vivienda, pareja e hijos según el inicio de la TRR. Se comparan con iguales variables de la población general.

En ambos grupos, el nivel socioeconómico y de educación fue similar entre ellos, y a la población general. El 50 % de los pacientes con comienzo de la TRR de comienzo en edad pediátrica y el 38,5 % de los pacientes que comenzaron la TRR en la adultez estaban

TABLA 1. Comparación de variables clínicas según la edad de inicio de la enfermedad crónica terminal

Variable	ERCT <18 años	ERCT ≥18 años	p
Edad actual (años)	32,0 ± 7,0	35,0 ± 9,0	NS
Sexo (F/M)	17/9	14/12	NS
Tiempo en hemodiálisis (años) (actual)	4,7 ± 2,0	3,8 ± 3,0	NS
Edad de comienzo (años)	10,1 ± 5,0	28,9 ± 7,1	<0,005
Tiempo de TRR (años)	21,8 ± 8,0	8,8 ± 5,9	<0,005
Tiempo de trasplante (años)	11,7 ± 6,8 (32 Tx)*	7,7 ± 5,2 (11 Tx)**	<0,01
Tiempo en diálisis (HD+DP) (años)	10,1 ± 5,1	5,6 ± 3,3	<0,005
IMC, kg/T ²	21,0 ± 4,2	24,9 ± 4,4	<0,005
DE peso	-0,85 ± 0,17	1,17 ± 2,1	<0,005
DE talla	-1,95 ± 0,38	-0,22 ± 1,43	<0,005*

* 20 pacientes 1 Tx c/u, 6 pacientes 2 Tx c/u

** 8 pacientes 1 Tx c/u, 1 paciente 3 Tx.

Tx: trasplante renal; ERCT: enfermedad crónica terminal; TRR: terapia de reemplazo renal; HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal; IMC: índice de masa corporal; NS: no significativo; DE: desviación estándar.

TABLA 2. Etiología de la enfermedad crónica terminal, comorbilidades y variables bioquímicas según los grupos: ERCT <18 años y ERCT ≥18 años

	ERCT <18 años n / %	ERCT ≥18 años n / %	p
Etiología			
Uropatía/displasia renal	8/30,8	3/11,5	NS
SUH típico	5/19,2	4/15,4	NS
GEFS	4/15,4	4/15,4	NS
Genéticos	4/15,4	1/3,8	NS
Nefropatía IgA-IgG	1/3,8	5/19,2	NS
Diabetes 1	-	2/7,7	-
Otras	4/15,4	7/26,9	NS
Comorbilidades			
Hiperparatiroidismo	21/80,7	22/84,6	NS
Paratiroidectomía parcial	12/46,1	12/46,1	NS
Hipertensión arterial	13/50,0	17/65,3	NS
Dislipidemia	5/19,2	5/19,2	NS
Diabetes 2	2/7,7	2/7,7	NS
Cardiopatía/valvulopatía	6/23,1	3/11,5	NS
Enfermedad vascular periférica	2/7,7	2/7,7	NS
Tromboembolismo	2/7,7	2/7,7	NS
Cáncer	5/19,2	5/19,2	NS
Variables bioquímicas			
Hemoglobina (g/dl)	11,3 ± 1,7	11,3 ± 1,4	NS
Hematocrito (%)	33,5 ± 5,0	33,7 ± 4,3	NS
PCR (mg/dl)	9,6 ± 18,6	14,8 ± 32,8	NS
Albúmina (g/dl)	4,4 ± 0,6	4,4 ± 0,5	NS
Calcio (mg/dl)	8,6 ± 0,8	8,9 ± 0,9	NS
Fósforo (mg/dl)	5,2 ± 1,5	5,6 ± 1,8	NS
PTHi (pg/ml)	841,1 ± 724,6	679 ± 574,1	NS
BUN (mg/dl)	62,6 ± 11,0	65,8 ± 15,3	NS
Creatinina (mg/dl)	9,3 ± 1,3	9,6 ± 1,45	NS

ERCT: enfermedad crónica terminal; SUH: síndrome urémico hemolítico; GEFS: glomeruloesclerosis focal y segmentaria; PCR: proteína C reactiva; PTHi: hormona paratiroidea; BUN: nitrógeno ureico en sangre; NS: no significativo.

desocupados; ello contrasta con la desocupación general del 9,2 %.⁵ El 61,5 % de los pacientes que comenzaron la TRR en edad pediátrica vivían con sus padres, porcentaje diferente al grupo con ERCT desde la adultez y la población general. En los pacientes con comienzo pediátrico de la ERCT, encontramos una correlación inversa entre el tiempo de trasplante renal y compartir la vivienda con sus padres (r 0,4, p <0,043). El 11,6 % de los pacientes con comienzo de la TRR en edad pediátrica vivían en pareja y tenían hijos vs. el 42,3 % de los que comenzaron la TRR en la adultez, similar a la población general.

DISCUSIÓN

Este estudio muestra que pacientes adultos con historia de ERCT en edad pediátrica, en la actualidad en hemodiálisis crónica luego de un largo período de TRR, tienen buena o muy

buna percepción de su CVRS. Si bien la carga de enfermedad interfiere en su vida y familia, los efectos fueron percibidos con menor intensidad en la capacidad de trabajar, viajar e hidratación. Con buen nivel de educación, son desempleados, continúan viviendo con sus padres, han formado pocas parejas con pocos hijos. Al compararlos con adultos con ERCT de reciente comienzo, estos tienen una buena percepción de su CVRS. La carga de la enfermedad interfiere en su vida, pero los efectos de esta son mayores respecto al grupo con ERCT desde la edad pediátrica. En ellos la educación fue adecuada; eran frecuentemente desempleados; la mayoría vivía en forma independiente, en pareja y con hijos.

La CVRS de pacientes adultos con ERCT en diálisis es menor que la de población general.^{15,16} Los pacientes de comienzo en edad pediátrica

TABLA 3. Porcentaje de cada ítem (menor al puntaje de referencia 50) y media \pm DE del KDQOL-36 de pacientes según la edad de inicio de la enfermedad crónica terminal

Dominio	Preguntas	% de respuestas <50 puntos (puntaje referencial)			ERCT		p			
				<18 años	\geq 18 años					
		ERCT <18 años	ERCT \geq 18 años	Media \pm DE	Media \pm DE					
SF	1. ¿Cómo es su salud?	(32,2)	38	(30,8)	31	ns	51,0 \pm 32,1	48,1 \pm 21,8	ns	
	2. ¿Su salud lo limita para actividades productivas?		8		4	ns	76,9 \pm 31,7	80,8 \pm 28,0	ns	
	3. ¿Su salud lo limita para subir varios escalones?		19		12	ns	56,0 \pm 35,6	73,1 \pm 34,6	ns	
	4. ¿Ha logrado hacer menos por su salud?		50		69	ns	48,1 \pm 49,0	28,0 \pm 44,9	ns	
	5. ¿Ha tenido limitaciones en su trabajo?		46		38	ns	50,0 \pm 49,0	61,5 \pm 48,7	ns	
SM	6. ¿Por un problema emocional ha logrado hacer menos?	(28,5)	54	(29,5)	38	ns	44,2 \pm 48,7	61,5 \pm 48,7	ns	
	7. ¿Por un problema emocional ha hecho actividades con menor cuidado?		27		15	ns	70,0 \pm 44,7	84,6 \pm 36,1	ns	
	8. ¿Cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal?		12		23	ns	74,0 \pm 26,4	68,3 \pm 29,9	ns	
	9. ¿Se ha sentido tranquilo y sosegado?		38		35	ns	59,6 \pm 32,2	60,8 \pm 27,4	ns	
	10. ¿Ha tenido mucha energía?		38		42	ns	62,8 \pm 28,8	61,5 \pm 27,1	ns	
	11. ¿Se ha sentido triste y desanimado?		27		35	ns	62,8 \pm 31,9	63,1 \pm 31,7	ns	
	12. ¿Su salud física o problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales?		4		19	ns	67,3 \pm 23,8	67,3 \pm 31,6	ns	
	Carga	13. Mi enfermedad del riñón interfiere en mi vida	(56,75)	65	(62,2)	81	ns	33,7 \pm 36,7	25,0 \pm 27,7	ns
		14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo		73		88	ns	26,0 \pm 32,0	22,1 \pm 23,3	ns
		15. Me siento frustrado al ocuparme de mi enfermedad del riñón		54		38	ns	44,2 \pm 38,8	50,0 \pm 36,7	ns
		16. Me siento una carga para mi familia		35		42	ns	53,8 \pm 40,2	51,9 \pm 37,9	ns
	S/P	17. ¿Tiene dolor muscular?	(8,66)	19	(9,66)	12	ns	67,0 \pm 31,4	66,3 \pm 28,5	ns
18. ¿Tiene dolor en el pecho?			0		4	ns	92,0 \pm 15,4	91,3 \pm 19,5	ns	
19. ¿Tiene calambres?			12		12	ns	73,1 \pm 25,9	77,9 \pm 26,2	ns	
20. ¿Tiene picazón en la piel?			15		23	ns	77,0 \pm 31,6	68,3 \pm 32,9	ns	
21. ¿Tiene sequedad de piel?			15		15	ns	74,0 \pm 32,8	72,1 \pm 32,0	ns	
22. ¿Tiene falta de aire?			4		4	ns	87,0 \pm 22,5	87,5 \pm 19,9	ns	
23. ¿Tiene desmayos o mareos?			0		0	ns	86,5 \pm 19,1	86,5 \pm 18,6	ns	
24. ¿Tiene falta de apetito?			8		4	ns	82,0 \pm 26,9	81,7 \pm 21,4	ns	
25. ¿Está agotado, sin fuerzas?			15		19	ns	64,0 \pm 27,5	64,4 \pm 29,6	ns	
26. ¿Tiene entumecimiento (hormigueos) de manos o pies?			4		15	ns	85,0 \pm 21,2	82,7 \pm 32,4	ns	
27. ¿Tiene náuseas o molestias de estómago?			8		4	ns	78,8 \pm 29,2	82,7 \pm 21,7	ns	
28. ¿Tiene problemas con el acceso vascular?			4		4	ns	85,2 \pm 23,4	88,5 \pm 19,1	ns	
Efectos		29. ¿Tiene limitación con los líquidos?	(20,6)	38	(41)	73	0,01	53,8 \pm 30,0	28,8 \pm 27,5	0,003
	30. ¿Tiene limitaciones con la dieta?		23		38	ns	57,0 \pm 26,9	50,0 \pm 28,6	ns	
	31. ¿Cómo es su capacidad para trabajar en la casa?		8		40	0,05	81,7 \pm 24,6	63,0 \pm 34,7	0,034	
	32. ¿Cómo es su capacidad para viajar?		31		73	0,001	59,0 \pm 36,7	21,9 \pm 30,9	0,001	
	33. ¿Le afecta depender de médicos y de otro personal de salud?		23		27	ns	66,0 \pm 37,3	57,7 \pm 34,5	ns	
	34. ¿Por su enfermedad renal tiene tensión nerviosa o preocupaciones?		15		38	ns	69,0 \pm 31,8	55,8 \pm 36,2	ns	
	35. ¿Por su enfermedad renal se afecta su vida sexual?		8		15	ns	88,5 \pm 23,9	75,0 \pm 30,2	ns	
	36. ¿Por su enfermedad renal se afecta su aspecto físico?		19		23	ns	71,0 \pm 33,7	64,4 \pm 35,5	ns	

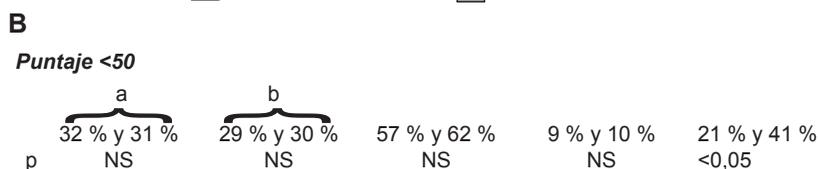
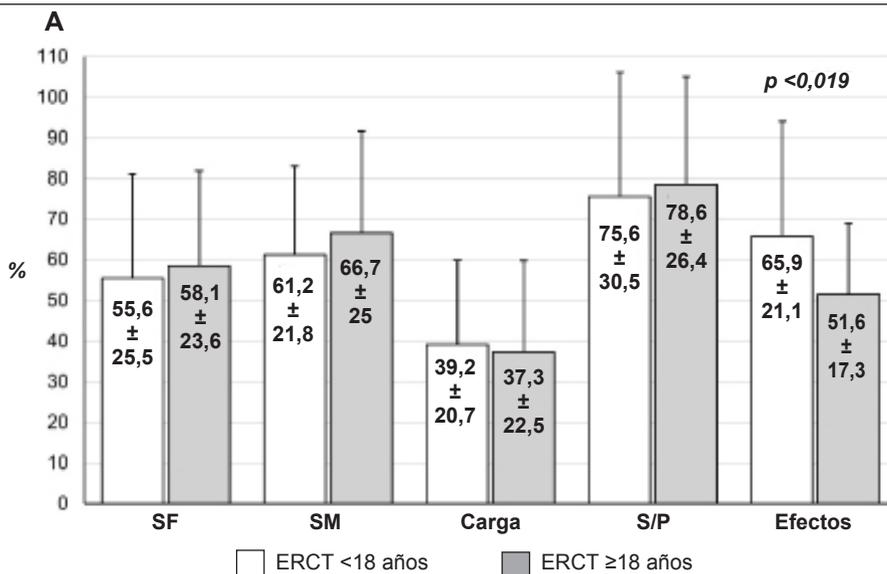
KDQOL-36: *Kidney Disease Quality of Life*; DE: *desviación estándar*; ERCT: *enfermedad crónica terminal*; SF: *salud física*; SM: *salud mental*; S/P: *síntomas y problemas*; ns: *no significativo*.

tienen una larga historia con cambios en la TRR, además la pérdida del injerto que conlleva el reingreso a diálisis hace que su vida esté profundamente alterada. Nuestros resultados indican que un bajo porcentaje de pacientes obtuvo puntajes por debajo del valor referencial de 50, con excepción del dominio carga, lo que sugiere buena CVRS, y contrasta con

investigaciones de adultos en diálisis crónica.^{17,18}

Para nuestra sorpresa, cuando los pacientes con ERCT de comienzo en edad pediátrica y los de comienzo en la adultez respondieron las preguntas de los dominios SF y SM, los promedios no fueron diferentes. El porcentaje de respuestas de ambos grupos que denota mala percepción de la CVRS, a pesar de las

FIGURA 1. A) Distribución de los puntajes de KDQOL-36 según los dominios, B) Porcentajes de respuestas por debajo del valor de referencia (50)



a) el valor para la población general 35,6 % https://wadmin.uca.edu.ar/salud_percibida_3_sept (2015)

b) el valor para la población general 29 % [https://apsa.org.ar/docs/vertx142\(2018\)](https://apsa.org.ar/docs/vertx142(2018))

ERCT: enfermedad crónica terminal; SF: salud física; SM: salud mental; S/P: síntomas y problemas; NS: no significativo.

comorbilidades y el largo período de TRR en el grupo de ERCT de comienzo en edad pediátrica, fue similar a los porcentajes de salud física (35,6 %) y salud mental (29 %) de la población general. La buena percepción de la CVRS

respecto a la SF y a la SM estaría relacionada a la capacidad de adaptación de los pacientes y el apoyo familiar (los padres, en un grupo, y sus parejas e hijos en el otro).^{19,20} La diferencia con otras publicaciones es que los tratamientos se

TABLA 4. Correlaciones de los 5 dominios en los grupos <18 años y ≥18 años

Dominio		SM		Carga		S/P		Efectos		ERCT <18 a.	ERCT ≥18 a.
		ERCT <18 a.	ERCT ≥18 a.								
SF	Correlación de Pearson	1	1	0,756	0,815	0,633	0,425	0,659	0,656	0,568	0,705
	p		0,001	0,001	0,001	0,001	0,021	0,001	0,001	0,001	0,001
SM	Correlación de Pearson	0,756	0,815	1	1	0,615	0,561	0,769	0,804	0,716	0,751
	p	0,001	0,001			0,001	0,002	0,001	0,001	0,001	0,001
Carga	Correlación de Pearson	0,633	0,425	0,615	0,561	1	1	0,636	0,586	0,664	0,606
	p	0,001	0,021	0,001	0,002			0,001	0,001	0,001	0,001
S/P	Correlación de Pearson	0,659	0,656	0,769	0,804	0,636	0,586	1	1	0,904	0,753
	p	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001			0,001	0,001
Efectos	Correlación de Pearson	0,568	0,705	0,716	0,751	0,664	0,606	0,904	0,753	1	1
	p	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001		

ERCT: enfermedad crónica terminal; SF: salud física; SM: salud mental; S/P: síntomas y problemas.

TABLA 5. Variables socioeconómicas, educativas, trabajo y vivienda según la edad de inicio de la terapia de reemplazo renal. Se comparan con iguales variables de la población en Argentina (referencia)

	ERCT <18 años n / %	ERCT ≥18 años n / %	p	Referencia (%, año 2018)
Nivel socioeconómico				
Bajo	3/11,5	4/15,4	NS	31,0****
Mediano	20/77	20/77	NS	64,0
Alto	3/11,5	4/15,4	NS	5,0
Estudios				
Primario	7/26,9	4/15,4	NS	14 *
Secundario	13/50	17/65,4	NS	42 *
Terciario/universitario	6/23	5/19,2	NS	23 *
Trabajo				
Actividad rentada	13/50	16/61,5	NS	62 **
Desocupados	13/50	10/38,5	NS	9,0 **
Vivienda				
Solo	3/11,5	4/15,4	NS	14 ***
Parientes	16/61,5	5/19,2	<0,001	26 ***
Pareja/matrimonio				
Con hijos	3 ^a /11,6	11 ^b /42,3	<0,01	45 ***
Sin hijos	4/15,4	7/26,9	NS	15 ***

* CEAUB. Centro de Estudios de la Educación Argentina de la Universidad de Belgrano. Febrero 2023. Año 12. # 118.

** Radiografía del Trabajo Argentino. <https://repositorio.utdt.edu/>handle> (2018).

*** UCA. Biblioteca Digital de la UCA. Los argentinos y la familia. ODSA. UCA, 2014.

**** www.indec.gob.ar >uploads. Informes técnicos. Vol 2. N° 12 (año 1918). Consultora w sobre la base de datos EPH-nivel socioeconómico de Saimo/CEIM-Martin Rosada UTDT.

a: 2 varones, 1 mujer (1 hijo c/u)

b: 7 varones tuvieron 8 hijos (1 de ellos 2 hijos) y 3 mujeres 1 hijo c/u.

ERCT: enfermedad crónica terminal; NS: no significativo.

han combinado en la actualidad (mejor calidad de la diálisis), lo cual mejoró la percepción de la CVRS de los pacientes.^{21,22}

Para ambos grupos, los dominios síntomas y efectos tuvieron respuestas que sugieren buena percepción de la CVRS. Las puntuaciones del dominio efectos fueron superiores en el grupo con comienzo de la ERCT en la edad pediátrica, lo que indica mayor resiliencia luego de un largo período de vivir con la enfermedad.^{23,24} La resiliencia expresa la habilidad de reaccionar positivamente a pesar de las dificultades, transformándolas en oportunidades para crecer.²⁵

Los bajos puntajes del dominio carga de la enfermedad renal en los dos grupos de pacientes puede explicarse porque este dominio evalúa la percepción de la frustración y la interferencia de la enfermedad en cada persona, independientemente de los síntomas o de la adaptación a los efectos en la vida cotidiana.²⁶ Las correlaciones positivas entre los dominios sugieren que el aumento de percepción positiva de cada uno de ellos individualmente o en conjunto podría mejorar la percepción de la carga

de la enfermedad.

Fueron interesantes las respuestas de la pregunta 36 sobre si le molesta su apariencia personal. El 75 % de ambos grupos respondió no estar molesto o poco molesto. Esto sugiere que la baja talla o el exceso de peso de los pacientes con comienzo de la enfermedad en la edad pediátrica o adulta no es importante. Ello contrasta con un estudio que sugirió que la talla final normal en pacientes con ERCT desde la niñez se correlacionaba positivamente con la actividad rentada, la educación, vida independiente y parejas.²⁷

Otra observación no esperada fue que los indicadores bioquímicos suelen ser peores en los pacientes que regresan a diálisis luego de la pérdida del injerto, que ocurrió sobre todo en los pacientes con comienzo de la ERCT en la edad pediátrica, pero dichos indicadores fueron similares en los pacientes que comenzaron con ERCT antes o después de los 18 años.⁶ Posiblemente, la alta frecuencia de la paratiroidectomía subtotal que mejora dichas variables podría explicar estos hallazgos.^{28,29}

El nivel de educación de los pacientes con comienzo pediátrico de la ERCT fue similar a los de la población general y similar a los pacientes que comenzaron con la ERCT en la adultez. Esto coincide con resultados de la literatura,³⁰ pero no con otros estudios.^{5,9,31} La educación está relacionada a las familias de los pacientes con comienzo pediátrico de la ERCT, que brindan apoyo y contención, además de tener un nivel socioeconómico mediano-alto. La evidencia indica que las desigualdades socioeconómicas impactan en la salud, la educación y las vocaciones de los pacientes.³²

El desempleo fue elevado en los pacientes con comienzo de la ERCT en la edad pediátrica y en la adultez, superando el desempleo de la población general.^{1,5,19,33,34} En ellos, las condiciones objetivas de su estado físico más que la percepción de la salud influenciaría en la falta de trabajo.

Los pacientes con comienzo de la ERCT en la edad pediátrica vivían con sus padres (61 %). Ello contrasta con los que tuvieron ERCT en la adultez y con la población general. Los pacientes con enfermedad de comienzo en la edad pediátrica no se desprenden de sus familias.^{5,9} Ello es interpretado como una falta de independencia y madurez en la que participan bidireccionalmente el paciente y su familia. Las enfermedades crónicas desde la niñez aumentan la dependencia a los padres y disminuyen la autonomía del paciente.³⁵ La relación inversa entre el tiempo de trasplante (período libre de diálisis) y la convivencia con los padres indica que ese período permitió a los pacientes madurar y tener mayor autonomía.

El 11,6 % de los pacientes con ERCT de comienzo pediátrico vivían en pareja con hijos vs. los que comenzaron la TRR en la adultez y con la población general. La carga de la enfermedad incidió en la falta de madurez para poder compartir la vida con otra persona.

Los pacientes con ERCT antes de los 12 años tienen más complicaciones y secuelas aun después de un trasplante renal exitoso. Al dividir el grupo de los pacientes adultos con ERCT antes y después de los 12 años, no encontramos diferencias en ninguna de las variables estudiadas.

Este estudio tiene limitaciones. No hemos encontrado publicaciones del KDQOL-36 que estudien adultos con comienzo de la ERCT en edad pediátrica para comparar con nuestros resultados; deben involucrar mayor

número de pacientes, mayor rango de edades de los pacientes e incluir diferentes clases socioeconómicas.

Sin embargo, el KDQOL-36 pudo discriminar información sobre la CVRS en pacientes adultos en hemodiálisis que comenzaron la ERCT siendo niños/adolescentes o adultos. El análisis de consistencia interna de KDQOL-36 realizado mediante el coeficiente alfa de Cronbach como indicador de fiabilidad del instrumento mostró valores aceptables en todos los dominios.

CONCLUSIONES

Los pacientes adultos con ERCT que comenzaron su enfermedad en edad pediátrica tienen una buena percepción de la CVRS a pesar del largo período de TRR. Tienen un buen nivel de educación, pero la falta de trabajo, de vida independiente, de vida en pareja y pocos hijos está relacionada a una larga y compleja historia de carga de su enfermedad renal. ■

REFERENCIAS

- Groothoff JW, Grootenhuis MA, Offringa M, Stronks K, Hutten GJ, Heymans HSA. Social consequences in adult life of end-stage renal disease in childhood. *J Pediatr*. 2005;146(4):512-7.
- Maslow GR, Haydon A, McRee AL, Ford CA, Halpern CT. Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *J Adolesc Health*. 2011;49(2):206-12.
- Xie Y, Bowe B, Mokdad AH, Xian H, Yan Y, Li T, et al. Analysis of the Global Burden of Disease study highlights the global, regional, and national trends of chronic kidney disease epidemiology from 1990 to 2016. *Kidney Int*. 2018;94(3):567-81.
- Marinovich S, Bibigniano L, Rosa-Diez G, Hansen Krogh D, Celia E, Tagliafichi V, et al. Registro Argentino de Diálisis Crónica SAN-INCUCAI 2022. Informe 2023. Sociedad Argentina de Nefrología e Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. Buenos Aires, Argentina 2023. [Consulta: 16 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.san.org.ar/wp-content/uploads/2024/02/Registro-Argentino-de-Dia-lisis-Cro-nica-2022-SAN-INCUCAI_compressed.pdf
- Lewis H, Arber S. Impact of age at onset for children with renal failure on education and employment transitions. *Health (London)*. 2015;19(1):67-85.
- Huml AM, Sehgal AR. Hemodialysis quality metrics in the first year following failed kidney transplant. *Am J Nephrol*. 2019;50(3):161-7.
- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
- Mapes DL, Lopes AA, Satayathum S, McCullough KP, Goodkin DA, Locatelli F, et al. Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney Int*. 2003;64(1):339-49.
- Lewis H, Marks SD. Differences between paediatric and adult presentation of ESKD in attainment of adult social

- goals. *Pediatr Nephrol.* 2014;29(12):2379-85.
10. Tjaden LA, Grootenhuis MA, Noordzij M, Groothoff JW. Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatr Nephrol.* 2016;31(10):1579-91.
 11. Zúñiga San Martín C, Dapuerto P J, Müller O H, Kirsten L L, Alid A R, Ortiz M L. Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)". *Rev Med Chile.* 2009;137(2):200-7.
 12. Higueta-Gutiérrez LF, Velasco-Castaño JJ, Jiménez Quiceno JN. Health-related quality of life in patients with chronic kidney disease in hemodialysis in Medellín (Colombia). *Patient Prefer Adherence.* 2019;13:2061-70.
 13. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19(2):135-50.
 14. Kidney disease quality of life working group. [Consulta: 14 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://kdqol.med.ucla.edu/index.html>
 15. Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Alvarez-Ude F, Alvarez Navascués R, Alvarez-Grande J. Is the loss of health-related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients? *Nephrol Dial Transplant.* 2001;16(8):1675-80.
 16. Cohen DE, Lee A, Sibbel S, Benner D, Brunelli SM, Tentori F. Use of the KDQOL-36™ for assessment of health-related quality of life among dialysis patients in the United States. *BMC Nephrol.* 2019;20(1):112.
 17. Yong DSP, Kwok AOL, Wong DML, Suen MHP, Chen WT, Tse DMW. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(2):111-9.
 18. Verberne WR, Dijkers J, Kelder JC, Geers ABM, Jellema WT, Vincent HH, et al. Value-based evaluation of dialysis versus conservative care in older patients with advanced chronic kidney disease: a cohort study. *BMC Nephrol.* 2018;19(1):205.
 19. Huurre TM, Aro HM. Long-term psychosocial effects of persistent chronic illness. A follow-up study of Finnish adolescents aged 16 to 32 years. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2002;11(2):85-91.
 20. Zeltzer L. Chronic illness and disability in adolescents. *Int J Adolesc Med Health.* 2011;1(3-4):239-48.
 21. Chuasuwan A, Pooripussarakul S, Thakkinstian S, Ingsathit A, Pattanapruteep O. Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18(1):191.
 22. National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 update. *Am J Kidney Dis.* 2015;66(5):884-930.
 23. Kim GM, Lim JY, Kim EJ, Park SM. Resilience of patients with chronic diseases: A systematic review. *Health Soc Care Community.* 2019;27(4):797-807.
 24. Ma LC, Chang HJ, Liu YM, Hsieh HL, Lo L, Lin MY, et al. The relationship between health-promoting behaviors and resilience in patients with chronic kidney disease. *ScientificWorldJournal.* 2013;2013:124973.
 25. Sisto A, Vicinanza F, Campanozzi LL, Ricci G, Tartagliani D, Tambone V. Towards a transversal definition of psychological resilience: a literature review. *Medicina (Kaunas).* 2019;55(11):745.
 26. Fukuhara S, Lopes AA, Bragg-Gresham JL, Kurokawa K, Mapes DL, Akizawa T, et al. Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Kidney Int.* 2003;64(5):1903-10.
 27. Broyer M, Le Bihan C, Charbit M, Guest G, Tete MJ, Gagnadoux MF, et al. Long-term social outcome of children after kidney transplantation. *Transplantation.* 2004;77(7):1033-7.
 28. El-Kholy MMAE, Ibrahim GES, Elshahat OI, El-Kannishy G. Impact of subtotal parathyroidectomy on clinical parameters and quality of life in hemodialysis patients with secondary hyperparathyroidism. *Endocrinol Metab (Seoul).* 2019;34(4):367-73.
 29. Diskin J, Diskin CJ. Mental effects of excess parathyroid hormone in hemodialysis patients: a possible role for parathyroid 2 hormone receptor? *Ther Apher Dial.* 2020;24(3):285-9.
 30. Kärrfelt HME, Berg UB. Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood. *Pediatr Transplant.* 2008;12(5):557-62.
 31. Kokkonen J. The social effects in adult life of chronic physical illness since childhood. *Eur J Pediatr.* 1995;154(8):676-81.
 32. van Zwieten A, Kim S, Dominello A, Guha C, Craig JC, Wong G. Socioeconomic position and health among children and adolescents with CKD across the life-course. *Kidney Int Rep.* 2024;9(5):1167-82.
 33. Neri L, Rocca Rey LA, Gallieni M, Brancaccio D, Cozzolino M, Colombi A, et al. Occupational stress is associated with impaired work ability and reduced quality of life in patients with chronic kidney failure. *Int J Artif Organs.* 2009;32(5):291-8.
 34. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health.* 2006;39(1):4-13.
 35. Sanderson KR, Warady BA. End-stage kidney disease in infancy: an educational review. *Pediatr Nephrol.* 2020;35(2):220-40. #