



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD MEDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE PEDIATRIA
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI**



CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA TERMINAL: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA

Tesis para obtener el título de médico especialista en Pediatría.

Tesista:

Dr. Jorge Eduardo Tapia Lopez R4PM

Investigador Responsable:

Dr. Miguel Ángel Villasis Keever

Febrero 2016

Cd. Mx.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

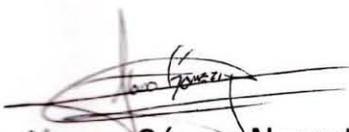
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

JURADO

Presidente  Dra. Guadalupe Miranda Novales

Secretario  Dra. Amanda Olivares Sosa

Vocal  Dr. Alonso Gómez Negrete



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3603
HOSPITAL DE PEDIATRIA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI, D.F. SUR

FECHA 12/03/2014

DR. MIGUEL ANGEL VILLASÍS KEEVER

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
TERMINAL: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA**

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

| |
|------------------|
| Núm. de Registro |
| R-2014-3603-9 |

ATENTAMENTE

DR. (A). HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3603

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

ÍNDICE

| | |
|---------------------------------|----|
| Antecedentes | 5 |
| Planteamiento de problema | 11 |
| Pregunta de investigación | 11 |
| Objetivo general y específicos | 12 |
| Hipótesis | 13 |
| Justificación | 14 |
| Material y Métodos | 15 |
| Variables | 16 |
| Descripción general del estudio | 17 |
| Análisis estadístico | 18 |
| Resultados | 19 |
| Figura 1 | 24 |
| Tablas | 25 |
| Discusión | 28 |
| Conclusiones | 32 |
| Bibliografía | 33 |
| ANEXOS | 36 |

ANTECEDENTES

La enfermedad renal crónica (ERC) en la edad pediátrica es poco frecuente, pero cuando aparece, sus efectos son devastadores para el desarrollo del niño, generando una alta morbilidad. En general, en el momento del diagnóstico, la mayoría de los pacientes se encuentran en etapas poco avanzadas de la enfermedad, en las que todavía pueden aplicarse intervenciones terapéuticas que cambien su curso. Sin embargo, un número de pacientes evolucionan cada año hacia enfermedad renal crónica terminal (ERCT) en la que la única medida terapéutica posible es el tratamiento sustitutivo (diálisis-trasplante).⁽¹⁾

La insuficiencia renal crónica (IRC) o uremia crónica es un síndrome clínico complejo, que resulta del deterioro progresivo de la función renal. Ésta se define cuando las concentraciones de creatinina sérica son > 2 veces mayores que las concentraciones normales para edad y género, o bien, una filtración glomerular (FG) < 30 mL/min/1.73m² de superficie corporal (SC) por más de 3 meses. En otras definiciones para niños, indican que la creatinina sérica sea > 1,5 mg/dL, o con una depuración de creatinina < 50 % de lo normal para su edad.^(2,3,4)

En Pediatría se ha estimado que la incidencia de ERCT es de aproximadamente de 1 a 3 niños por millón de habitantes. En Estados Unidos de Norteamérica se ha informado que es en promedio de 11 por millón, con predominio en pacientes de raza negra. En América Latina la incidencia de IRC tiene una variación tan amplia como de 2.8 y hasta 15.8 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años.^(1,3,4,5) Con respecto al tratamiento en pacientes con ERCT, la terapia de sustitución renal incluye la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante renal. En México, históricamente ha predominado el uso de diálisis peritoneal, aunque recientemente se ha dado impulso a la hemodiálisis; según datos obtenidos por López Cervantes et al, en el 2010 cerca del 80% de los pacientes recibía tratamiento con diálisis peritoneal, mientras que solamente el 20% estaban con hemodiálisis. Sin embargo, el trasplante renal es la mejor opción de tratamiento para la ERC.⁽⁵⁾

Impacto psicosocial de la ERC

Los avances en el tratamiento y cuidados de los pacientes pediátricos con ERC en terapias de sustitución renal han dado como resultado un incremento en la supervivencia en comparación con la población adulta. Actualmente un mayor número de pacientes pediátricos con ERC llegan a la edad adulta. Pero, el cuidado óptimo de estos pacientes no solo depende del tratamiento médico sino también incluye un apoyo psicosocial y del desarrollo adecuado que aseguren o prevengan una transición exitosa a la adultez. ⁽⁶⁾

Por otro lado, es claro que la ERC determina importantes limitaciones y restricciones que tienen un gran impacto en el desarrollo psicosocial de los pacientes. En este contexto, las indicaciones médicas incluyen restricciones dietéticas, y el depender de una máquina de diálisis peritoneal o de hemodiálisis en ocasiones los aísla de sus similares sanos. Estas condiciones constituyen las principales causas de baja autoestima así como de falta de independencia, falta de relaciones interpersonales y de tasas de desempleo altas en los niños que sobreviven hasta la edad adulta. ⁽⁶⁾

Además, los pacientes pediátricos con ERC tienen afectaciones similares a las de otros pacientes con otras enfermedades crónicas, sin embargo algunas están directamente relacionadas con la propia enfermedad. De las generales podemos citar cambios físicos secundarios a la enfermedad, la necesidad de tomar múltiples medicamentos, pasar mucho tiempo alejado de la escuela, de la casa o de sus similares, lo que provocar diferencias perceptibles y aislamiento social. Mientras que de las específicas, se incluye a restricciones dietéticas e hídricas, la dependencia de un equipo médico para mantener la vida, así como los cambios físicos asociados al trasplante renal. ⁽⁶⁾

En contraste, las actividades que lleva a cabo el equipo de salud, pudiera cambiar o limitar las posibles afectaciones desde el punto de vista emocional, como las intervenciones realizadas por especialistas en Salud Mental. ⁽⁶⁾

Calidad de vida relacionada con la salud

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. Este término ha evolucionado desde una definición conceptual hasta una serie de escalas que permiten medir la percepción general de salud. Tanto la vitalidad, como el dolor y la discapacidad, se dejan influir por las experiencias personales y por las expectativas de una persona. La evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha adquirido cada vez más importancia en la práctica de la medicina, como indicador de la calidad de los diferentes tratamientos y sus resultados. Se considera la CVRS como un constructo, basado en la percepción de la persona, del impacto que tiene la enfermedad o tratamiento en su capacidad para vivir una vida satisfactoria. Es el espacio entre la expectativa y la experiencia de salud que vive el paciente, manifestado en la valoración que asigna a su bienestar físico, emocional, funcional, social y espiritual, luego del diagnóstico y el tratamiento. ^(7,8)

La calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del *sentirse bien*. En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud (Health-Related Quality of Life). Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento. ⁽⁷⁾ Una de las definiciones más útiles de CVRS es la que Shumaker y Naughton propusieron en una revisión de definiciones existentes: “la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional”. ⁽⁹⁾

Se ha observado que es diferente la interpretación de la calidad de vida entre el paciente, y su familia, y entre el paciente con el equipo de salud. Por esta razón, se considera que el propio paciente es quien debe emitir el juicio, ya que él o ella serán los que puedan expresar lo que realmente están sintiendo. ⁽⁷⁾

Medición de la calidad de vida

Se ha evaluado la CVRS en diversos grupos con diferentes padecimientos y con distintos instrumentos, los cuales generalmente son cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico para un factor o dominio; asimismo, cada dominio (es decir, los aspectos físico, mental o social) que conforman la calidad de vida puede ser medido de manera independiente. Finalmente, al integrar las respuestas obtenidas de cada dimensión se otorga una calificación global de la calidad de vida. ^(7,9)

Tanto para pacientes adultos como pediátricos, los instrumentos o cuestionarios de CVRS se clasifican en genéricos y específicos. Los instrumentos genéricos están diseñados para uso general, con independencia del problema de salud y a menudo se aplican en poblaciones relativamente sanas (p. ej., en encuestas de salud en la población general). Los instrumentos específicos son aquellos que profundizan en el impacto de algunos problemas de salud específicos, por lo cual se centran en las dimensiones de la CVRS más afectadas por la enfermedad de interés (como el asma, cáncer o las enfermedades reumáticas). Mientras que los instrumentos genéricos se utilizan para establecer comparaciones entre los diferentes grupos de diagnóstico o poblaciones, con los instrumentos específicos se comparan tratamientos o variables de un trastorno específico. En este contexto, la evaluación de la CVRS en pacientes con enfermedades crónicas puede servir para evaluar distintos programas de tratamiento (por ejemplo, corto vs. largo plazo, o bien, hospitalario vs. ambulatorio) o para comparar los cambios ocurridos durante los diferentes periodos de la enfermedad (al diagnóstico, después del tratamiento, durante las complicaciones). ^(7,9, 10,11)

En particular la evaluación de la calidad de vida en niños puede resultar un reto, ya que solo los mayores podrán expresar lo que sienten. Para solventar esta situación, en los

niños menores de 4 a 6 años se utiliza la opinión de los padres; los estudios han mostrado que, en general, existe una buena correlación entre la opinión de los padres y la de los niños. Asimismo, existen instrumentos que evalúan tanto lo que indican los niños como los padres. ^(7,9,10)

Calidad de vida en pacientes con ERC

La CVRS se ha investigado en pacientes adultos con ERC desde hace tiempo. A partir de 1982 existen estudios donde se evalúa la calidad de vida; a la fecha, se tienen múltiples estudios donde se han utilizado diversos instrumentos, pero la mayoría de los estudios se han enfocado a la población adulta. En estos estudios, los dominios más frecuentemente evaluados han sido depresión, función social, afecto positivo y el desempeño de actividades. Algunos de los instrumentos que se han utilizado son: Single-question QoL questionnaire, 36 item Short Form Health Survey (SF-36), Kidney Disease Quality of Life (KDQoL) questionnaire, EuroQOL 5 Dimension (EQ-5D), y WHO QOL assessment (WHOQOL-BREF). Con estos instrumentos se han realizado estudios que miden la calidad de vida de los pacientes sometidos a cada una de las distintas terapias de sustitución renal por separado, así como estudios que comparan la percepción de la calidad de vida entre pacientes en distintas terapias de sustitución renal. En general, de acuerdo a estos estudios la mejor intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ERC terminal es el trasplante renal. ⁽¹²⁾

En lo que respecta a los niños con ERC, se tienen estudios relacionados a la calidad de vida desde la década de los 90, en los cuales se han utilizado instrumentos hechos para población adulta y algunos adaptados para edad pediátrica. Los primeros instrumentos para medir la calidad de vida fueron genéricos e incluían la Escala De Madurez Social Vineland, el Inventario de Depresión de la Niñez, el Cuestionario General de Salud, el Inventario de Depresión Birleson, la escala Lipsitt de autoconcepción, y otros cuestionarios de salud mental. En términos generales, estos estudios mostraron que los pacientes trasplantados tienen mejor afrontamiento a la vida y menos problemas psicológicos, que los pacientes en hemodiálisis o diálisis peritoneal. Asimismo se ha demostrado que los pacientes en diálisis en cualquiera de sus

variedades muestran mayor incidencia de depresión, trastornos del desarrollo, poco aprovechamiento escolar, falta de educación superior o entrenamiento laboral, retraso cognitivo, desorden de ansiedad por separación y poca adaptabilidad social y malas relaciones sociales, al compararse con individuos sanos y pacientes trasplantados. Sin embargo esta información no es del todo confiable pues ninguno de estos instrumentos utilizados era específico para pacientes pediátricos con ERC, o bien, que muchos estudios están enfocados a las habilidades cognitivas o a la salud mental y no a la calidad de vida *per se*.⁽⁶⁾

Planteamiento del problema

Se conoce que la ERC es una situación de gran impacto en la calidad de vida, ya que es una enfermedad progresiva e irreversible y requiere frecuentes controles clínicos y bioquímicos, una restricción dietética y en ocasiones de líquidos, así como la toma de múltiples fármacos varias veces al día. En niños con ERC todos estos aspectos condicionan una dependencia importante con sus padres y el equipo de salud, por lo cual los pacientes y sus familiares deben adaptarse a convivir con esta enfermedad, lo que supone cambios en su vida habitual, actividad diaria, física, escolar y social.

La evaluación de la calidad de vida en niños con ERC tiene alrededor de 20 años, habiéndose documentado diversos hallazgos, como que estos pacientes tienen menor calidad de vida que los niños sanos, o que los trasplantados tienen menor calidad de vida que quienes están en diálisis. Los múltiples estudios han sido realizados en distintos países y con instrumentos diferentes, por lo que se tiene mucha información generada hasta el momento; de esta forma, es necesario disponer de un panorama completo sobre lo que se ha investigado hasta el momento, por lo es conveniente llevar a cabo una revisión sistemática, a fin de resolver las siguientes:

Preguntas de investigación

1. ¿Cuál es la percepción que tienen de su calidad de vida los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica?
2. ¿Qué percepción tienen los cuidadores primarios acerca de la calidad de vida de sus pacientes con enfermedad renal crónica?
3. ¿Cuáles instrumentos se han utilizado para evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica?

Objetivo general

- Realizar una revisión sistemática de la literatura sobre los estudios publicados acerca de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica.

Objetivos específicos

1. Determinar la percepción que tiene de su calidad de vida los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica de acuerdo al estadio de la enfermedad y por el tipo de tratamiento sustitutivo renal que utilizan.
2. Describir las características de los instrumentos que han sido desarrollados y aplicados para evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica.

Hipótesis

1. La calidad de vida los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica es menor entre mayor estadio de la ERC, y en quienes se encuentran en hemodiálisis.
2. Los instrumentos desarrollados específicos para evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica tienen validez y confiabilidad.

JUSTIFICACIÓN

El paciente con ERC suele sufrir cambios psicológicos, sociales y en su estilo de vida, lo cual no le afectan de manera persona, sino que involucra su familia. Estos cambios están relacionados, tanto por la propia enfermedad, como por los tratamientos que otorga el equipo médico, lo cual implica la necesidad de acudir constantemente a consulta o a hospitalización. Dado lo anterior, desde hace años se ha estudiado el impacto que en la calidad de vida que tienen los pacientes con ERC, demostrándose que es inferior a los sujetos normales y que hay diferencias de acuerdo con el estadio de la enfermedad y el tipo de sustitución. Estos datos también han sido documentados en pacientes pediátricos con ERC, y cada vez son más los estudios que se realizan en esta población. Por esta razón, consideramos necesario llevar a cabo una revisión de todos los estudios realizados hasta el momento sobre este tema para disponer de datos objetivos sobre los avances que se han hecho hasta el momento en todo el mundo.

En vista que una revisión sistemática sintetiza los resultados de los estudios disponibles y sobre la calidad de los estudios realizados, proporciona el nivel de evidencia sobre la eficacia de las intervenciones en temas de salud. De esta forma, sus resultados proporcionan información sobre el estado de los conocimientos, en un momento determinado, acerca de una intervención o un tema en particular para conocer la utilidad en una condición de salud específica. Por esta razón, consideramos que con este estudio se generará información que podrá utilizarse para aplicar los resultados en los niños que atendemos, o bien, dará directrices para la realización de nuevos estudios que podrán contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños con ERC.

MATERIAL Y MÉTODOS

Lugar de realización del estudio: UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Diseño: Revisión sistemática de la literatura.

Universo de trabajo: Estudios primarios u originales acerca de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica publicados entre 1982 y septiembre de 2013.

Criterios de inclusión:

1. Estudios donde se hayan evaluado pacientes menores de 19 años de edad.
2. Estudios en los que se haya evaluado la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica.
3. Estudios con pacientes con cualquier estadio de enfermedad renal crónica, incluyendo diálisis, hemodiálisis y trasplante renal.
4. Estudios publicados en idioma inglés o español.

Criterios de exclusión

1. Estudios en los que se haya incluido población adulta y no se desglose la información correspondiente a los pacientes pediátricos.
2. Estudios en los que se haya evaluado la calidad de vida, pero que la medición haya sido realizada exclusivamente por otra persona distinta del paciente o sus cuidadores primarios.
3. Estudios que sean series de casos o reportes de casos.
4. Estudios en los que la CVRS no fue la variable de desenlace principal.

VARIABLES

| Variable | Definición operacional | Escala | Unidad o categoría |
|--|--|-----------------------|--|
| Año de publicación del estudio | Año en que fue publicado el estudio | Cualitativa nominal | Año publicación |
| País de origen del estudio | País de origen del autor principal | Cualitativa nominal | Nombre del país |
| Número de pacientes incluidos en el estudio | Número de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión del estudio | Cuantitativa discreta | Número pacientes |
| Tipo de estudio | Clasificación del estudio de acuerdo al tiempo de aplicación del mismo | Cualitativa nominal | -Longitudinal -Transversal |
| Tipo de instrumento utilizado | Clasificación del instrumento de acuerdo al tipo de población al que se puede aplicar | Cualitativa nominal | -Genérico -Específico |
| Características de los instrumentos de calidad de vida | Propiedades psicométricas descritas de los instrumentos específicos que se han utilizados para evaluar calidad de vida. | Cualitativa nominal | -Validez: aparente, constructo, contenido, etc. -Confiabilidad: concordancia intra-interbeservador, test-retest, sensibilidad al cambio, etc. |
| Edad de los niños incluidos | Intervalo de edad de los pacientes en los que se aplicó el estudio | Cuantitativa discreta | Años y meses |
| Población estudiada | Persona que contestó el cuestionario aplicado en el estudio | Cualitativa nominal | -Pacientes y/o -Padres/ cuidadores primarios |
| Estadio de la enfermedad en el momento de evaluación calidad de vida | Estadio de la enfermedad renal crónica de acuerdo a lo descrito en el estudio | Cualitativa ordinal | -Estadio I -Estadio II -Estadio III -Estadio IV -Estadio V |
| Tipo de terapia sustitutiva renal en el momento de evaluación calidad de vida | Tipo de sustitución renal que reciben los pacientes incluidos en el estudio | Cualitativa nominal | -Diálisis peritoneal -Hemodiálisis -Trasplante renal. |
| Calificación de la calidad de vida | Resultados descritos sobre la calidad de vida de acuerdo con los instrumentos utilizados por parte de la persona que haya contestado el instrumento. | Cualitativa nominal | Valor descrito en los resultados: numérica, ordinal o categórica. |

Descripción general del estudio

1. Antes del inicio del estudio, se solicitó aprobación por el Comité Local de Investigación y Ética en Salud de la UMAE Hospital de Pediatría.
2. Se consultaron las bases de datos de PubMed, Embase y Cochrane en busca de los títulos y resúmenes de estudios publicados acerca de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en el periodo transcurrido de enero de 1982 a septiembre de 2013.
3. La estrategia de búsqueda incluyó los siguientes términos Mesh o palabras clave: *quality of life, value of life, kidney failure, chronic, renal insufficiency, chronic chronic kidney failure, child, adolescent, children.*
4. Los títulos y resúmenes se revisaron por dos personas independientes, para determinar si cumplían los criterios de selección. Solo se seleccionaron los estudios donde ambos evaluadores coincidieran.
5. De todos los títulos resúmenes seleccionados, se buscaron los estudios en extenso, tanto vía electrónica como en bibliotecas.
6. Al disponer los artículos completos, nuevamente se realizó la revisión por pares, para determinar si cumplían con los criterios de selección. Solo se seleccionaron los estudios donde ambos evaluadores coincidieron; en caso de discrepancia, la determinación de incluir o excluir algún artículo se hizo por consenso entre los revisores.
7. De los artículos seleccionados, se procedió a la extracción de las variables de estudio en una hoja de recolección de datos (Anexo 1). La extracción también se realizó por pares; en caso de discrepancia, la determinación de incluir o excluir algún dato se hizo por consenso entre los revisores.
8. Al terminar la extracción, se procedió a la redacción de la tesis.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Fue de tipo descriptivo de acuerdo con lo descrito por cada uno de los autores. Debido a la heterogeneidad tanto de la metodología como de los resultados de cada estudio no se consideró conveniente realizar meta-análisis.

ASPECTOS ÉTICOS

De acuerdo al artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud este estudio se considera un estudio sin riesgo, al tratarse de una revisión retrospectiva de la literatura.

Antes del inicio del estudio, se solicitó autorización por el Comité Local de Investigación en Salud, con número de registro R-2014-3603-9.

RESULTADOS

Proceso de búsqueda

Se realizó la búsqueda en las bases de datos de PubMed, Embase y Cochrane en busca de los trabajos publicados acerca de la calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC en el periodo transcurrido entre 1982 a septiembre de 2013 obteniendo un total de 1766 resúmenes de artículos los cuales fueron revisados en su totalidad por ambos investigadores; del total 432 (24.46%) fueron seleccionados al aplicar los criterios de inclusión. La principal causa de exclusión de los resúmenes fue la edad de la población estudiada.

Se creó una base de datos de los 432 resúmenes seleccionados y al cotejar los datos se encontró que 28 estaban repetidos. Se buscaron los artículos en extenso de los 404 restantes tanto en medios electrónicos como en la red de bibliotecas del IMSS obteniéndose los 404 artículos en extenso. Se realizó la lectura de los mismos por ambos investigadores aplicando a estos nuevamente los criterios de inclusión y exclusión.

Además de los 28 repetidos se excluyeron otros 385 artículos, 351 se excluyeron por haberse realizado con población adulta, 20 por estar escritos en un idioma diferente al español y al inglés, 6 por ser solamente resúmenes de congresos, 4 por ser artículos de revisión o series de casos, 5 por estudiar características específicas de los pacientes sin ser el objetivo central de estudio la calidad de vida y 1 por no reportar resultados de la calidad de vida. De esta manera se obtuvo la cifra final de 17 artículos seleccionados. Sin embargo, se detectó que 4 artículos correspondían a 2 estudios por lo que el total de esta revisión fué de 15 estudios.

Características de los estudios seleccionados

En la tabla 1 se describen las características de los 15 estudios incluidos. Los 15 fueron escritos en el siglo XXI. Nueve de los 15 estudios se realizaron en América (^{13,14,15,16,17,18,19,20,21}), 3 en Europa (^{22,23,24}) y 3 en Asia (^{25,26,27}). De los realizados en América 2 fueron realizados en Brasil (^{13,16}) y 7 fueron realizados en América del norte (Canadá y Estados Unidos) (^{14,15,17,18,19,20,21}).

Al analizar la metodología utilizada encontramos que de los 15 estudios seleccionados uno fue longitudinal (¹⁷) y los demás fueron transversales (^{13,14,15,16,18,19,20,21,22,23,24,25,26,27}). En los 15 estudios se usaron instrumentos validados para la evaluación de la calidad de vida; en 11 estudios se usó un instrumento genérico (^{13,14,15,16,18,19,22,23,24,25,27}), en un estudio se usó un instrumento específico (²⁶) y en tres estudios usaron dos o más instrumentos de evaluación siendo estos genéricos o

específicos (17,20,21). En el anexo 2 se describen los instrumentos de evaluación utilizados en los estudios.

En cuanto a los rangos de edad de los pacientes incluidos en los estudios se observó que en nueve se incluyeron pacientes preescolares, escolares y adolescentes (13,15,16,17,18,20,21,26,27), en tres se incluyó población escolar y adolescente (19,23,24), y en otros tres solo se estudió población adolescente (14,22,25). En todos se incluyeron pacientes de ambos géneros.

De los 15 estudios en cinco se encuestaron solamente a los pacientes (13,14,22,23,25,) y en diez a pacientes como a los cuidadores primarios (15,16,17,18,19,20,21,24,26,27). Por otro lado, por tipo de terapia, en 4 estudios solo incluyeron pacientes con trasplante renal (19,20,24,25), en 2 a pacientes que recibían diálisis peritoneal y hemodiálisis (13,17), en 1 a pacientes con diálisis peritoneal y con trasplante renal (27), en 4 incluyeron pacientes con diálisis peritoneal, hemodiálisis y con trasplante renal (18,21,22,26) y en 4 incluyeron pacientes con ERC sin algún tipo de TSR, pacientes con alguna modalidad de diálisis y con trasplante renal (14,15,16,23).

Evaluación de la calidad de vida

En las tablas 2 y 3 se resume la información de los resultados de las mediciones de la calidad de vida de los estudios revisados, expresados de manera global y por cada dominio evaluado. De manera general podemos puntualizar tres resultados globales: los pacientes pediátricos con ERC tienen una percepción menor de la CVRS que la población sana, los pacientes tienen mejor percepción de la CVRS que sus cuidadores primarios y que los pacientes con un trasplante renal funcional perciben mejor la CVRS que los pacientes con otro tipo de terapia sustitutiva renal.

En los siguientes apartados se describe de manera más amplia los resultados encontrados en los estudios, los cuales consideramos reflejan las perspectivas más importantes que se han revisado a lo largo del tiempo al hablar de la calidad de vida relacionada con la salud.

Comparación de la calidad de vida de pacientes con ERC vs controles sanos

El resultado observado en cinco estudios reflejó que los pacientes pediátricos con ERC tenían calificaciones inferiores de la CVRS que sus controles sanos (13,14,22,23,25). En el estudio de la doctora Brunelli (13) los resultados revelaron diferencias significativas entre los dos grupos a la pregunta en relación con el nivel de satisfacción en la práctica de deportes como en la satisfacción durante las comidas familiares, sin observarse diferencias significativas entre los dos grupos en las preguntas restantes. En el estudio de la doctora Marciano (16) se observó que en comparación con los controles sanos, el grupo de ERC tuvo puntuaciones significativamente más bajas en aproximadamente 20

puntos tanto para padres como para pacientes (77.5 vs 88.9). En el estudio de Heat ⁽²³⁾ Las calificaciones de los pacientes con ERC y sanos fueron similares (76.4 vs 74.5). En el estudio de Buyan et al ⁽²⁷⁾ se encontró que las calificaciones de los pacientes con ERC fueron inferiores en toda las subescalas, excepto en bienestar físico, que los controles sanos (3.49 v 3.75).

En el estudio de Riaño-Galan et al ⁽²²⁾ no se encontraron diferencias entre los pacientes con trasplante renal y controles sanos en ningún dominio o subdominio del CHIP-AE (51.8 vs 49.9). Por otro lado Hamiwka ⁽¹⁹⁾ en su estudio reporta que la percepción de CVRS de los controles sanos fue mayor que la de los pacientes trasplantados (89.5 vs 76.3). En el estudio de Falger et al ⁽²⁴⁾ se vio que los niños con un trasplante renal calificaron algunos dominios de la CVRS más altos que sus controles sanos (limitaciones del funcionamiento físico: 28.2 vs 24.2; estados de ánimo positivos: 12.3 vs 11.6; estados de ánimo negativos: 12.5 vs 11.6). Mientras que el doctor Goldstein ⁽¹⁸⁾ reportó que los pacientes con ERC tuvieron puntuaciones significativamente más bajas que los controles sanos en todos los dominios (73.98 ± 15.23).

Correlación de la calificación de CVRS entre pacientes y sus cuidadores

De los 10 estudios donde se interrogó a los pacientes y a sus cuidadores primarios al comparar las calificaciones entre ambos se observó que los pacientes califican de manera más optimista la CVRS pero solo hubo una diferencia estadísticamente significativa en 8 de ellos ^(26,15,16,17,18,19,20,21). En el estudio de Neul et al ⁽¹⁷⁾ los resultados mostraron que las puntuaciones de los pacientes fueron generalmente más altas que los respectivos puntajes de sus padres en total y por dominios (72.5 vs 67). En el estudio de Buyan et al ⁽²⁷⁾ se encontró que las calificaciones de los pacientes fueron inferiores a las puntuaciones de los padres en los grupos de pacientes con ERC y el grupo de control así como en el grupo de diálisis peritoneal y trasplantados (3.91 vs 3.33). El doctor Goldstein y colaboradores refieren en su estudio del 2009 ⁽²¹⁾ que los resultados obtenidos sugieren que los padres de los niños con ERC observaron efectos positivos en la CVRS al recibir un trasplante renal en comparación con la terapia de diálisis (76.94 vs 67.46), mientras que los pacientes no encontraron diferencias significativas del efecto positivo del trasplante renal; además reportaron que en el grupo que recibió diálisis tuvo una calificación de la CVRS mayor que sus padres en todos los dominios excepto en el de apariencia física percibida. En el estudio de Falger et al ⁽²⁴⁾ se determinó que los niños con trasplante renal tuvieron calificaciones más optimistas que sus padres en todos los dominios.

CVRS de acuerdo al estadio de la ERC o tipo de sustitución renal

Del total de estudios incluidos, en 11 compararon la CVRS entre pacientes con ERC con y sin algún tipo de sustitución renal; y se comparan las calificaciones tomando en

cuenta el tipo de sustitución renal que recibían (13,14,15,16,17,18,21,22,23,26,27). Se observó, en general, que los pacientes con ERC que no reciben alguna terapia de sustitución renal presentaron mejores calificaciones de CVRS que los pacientes con alguna modalidad de diálisis o con trasplante renal (16,23). Y al comparar a los pacientes que si reciben alguna modalidad de terapia de sustitución renal se observó que los pacientes con trasplante renal tienen mejores calificaciones de la calidad de vida que los sometidos a alguna modalidad de diálisis (14,15,16,18,21,22,23,26,27).

Por ejemplo, en 3 estudios (16,23,26) se observó que los pacientes con trasplante renal tuvieron mejores calificaciones de la CVRS que los pacientes con otra modalidad de tratamiento, sin embargo no representaron diferencias estadísticamente significativas. En el estudio de Brunelli (13) los resultados mostraron que no hubo diferencias significativas entre los grupos en diálisis peritoneal y hemodiálisis. En el estudio de Buyan et al (27) se encontró que los pacientes con trasplante renal tuvieron puntuaciones globales más altas que los pacientes con diálisis peritoneal (3.55 vs 3.38). En el estudio de Riaño-Galan et al (22) el grupo de diálisis obtuvo calificaciones inferiores en comparación con los controles sanos y con los pacientes con trasplante renal en la mayoría de los dominios, pero solo hubo diferencia estadísticamente significativa en los dominios de “logro” y “satisfacción” ($p=0.03$ y $p=0.02$). Goldstein (18) concluye que los pacientes que reciben cualquier forma de diálisis reportan calificaciones de la CVRS más bajas que los niños con un trasplante renal (78.94 vs 69.77) y que no se observaron diferencias significativas entre los pacientes con diálisis peritoneal y hemodiálisis en ningún dominio del cuestionario PedsQL 4.0. En el estudio de la doctora McKenna (15) se reporta que no hubo diferencias significativas entre los grupos de diálisis y trasplante renal en los dominios físico, emocional y escolar, solo en el dominio de lo social hubo diferencias significativas ($p=0.008$).

Principales diferencias por dominios de la calificación de la calidad de vida

Al revisar las calificaciones por dominios (Tabla 3) se encontró, de manera general, que en 3 estudios lo que respecta al ámbito de los trastornos psicológicos obtuvieron las calificaciones más bajas (17,21,24), en 2 estudios el desempeño escolar obtuvo las calificaciones más bajas (15,18) y en otros 2 el aspecto físico fue el que obtuvo las calificaciones más bajas (20,26). En un solo estudio el aspecto emocional fue el peor calificado (22). En los estudio del doctor Neul et al (17) y en el de Goldstein et al (21), en las calificaciones del cuestionario PedsQL 3.0 ESRD module, los dominios “acerca de mi enfermedad renal” (62.5 y 70.4) y “preocupación” (66.7 y 70.58) fueron los que tuvieron menor calificación, mientras que en el estudio de Falger (24) los dominios acerca de los estados de ánimo positivos y negativos obtuvieron las calificaciones más bajas. Encontramos que las calificaciones que se dieron al dominio del desempeño “escolar” en el estudio de McKenna (15) fueron las más bajas en los 3 grupos estudiados (sin TSR, DP y TR), de igual manera en el estudio de Goldstein del 2006 (18) el dominio

referente al desempeño “escolar” tuvo las calificaciones más bajas (66.91). El doctor Buyan ⁽²⁷⁾ reporta en su estudio que las calificaciones de los pacientes con ERC fueron inferiores en todas las subescalas en comparación con los controles sanos, excepto en bienestar físico, (3.49 v 3.75). Como ya se comentó en apartados anteriores en el estudio de Park ⁽²⁶⁾ se observó que los pacientes con DP calificaron de mejor manera el dominio de “Problemas de tratamiento” que los pacientes con HD (67.2 vs 65); mientras que en el mismo dominio los pacientes con TR tuvieron mejores calificaciones que los pacientes con alguna modalidad de diálisis (71.8 vs 60.8 y 64.9). Sin embargo el dominio peor calificado en el estudio fue el referente a la presencia de “Fatiga” tanto por los padres como por los pacientes (47 y 57.5 respectivamente). En el estudio de la doctora Anthony ⁽²⁰⁾ la peor calificación reportada por los pacientes fue en el dominio de “apariencia física percibida” (66.7), además en el dominio de “Fatiga” se reportaron niveles altos en el 43% de los pacientes. De igual manera se demostró gran preocupación por los síntomas físicos (dolores de cabeza) y la sed, dificultad en la interacción entre pares y con la familia y por la interrupción de la escuela. En el estudio de Falger et al ⁽²⁴⁾ se vio que los niños con un trasplante renal funcional calificaron algunos dominios de la CVRS más altos que sus controles sanos (limitaciones del funcionamiento físico: 28.2 vs 24.2; Estados de ánimo positivos: 12.3 vs 11.6; Estados de ánimo negativos: 12.5 vs 11.6). Y en el estudio del doctor Riaño-Galan ⁽²²⁾ se observó que los dominios “Logro” y “Satisfacción” fueron los que tuvieron las calificaciones más bajas en el grupo de DP (43.9 y 45 respectivamente).

Figura 1. Proceso de búsqueda y selección.

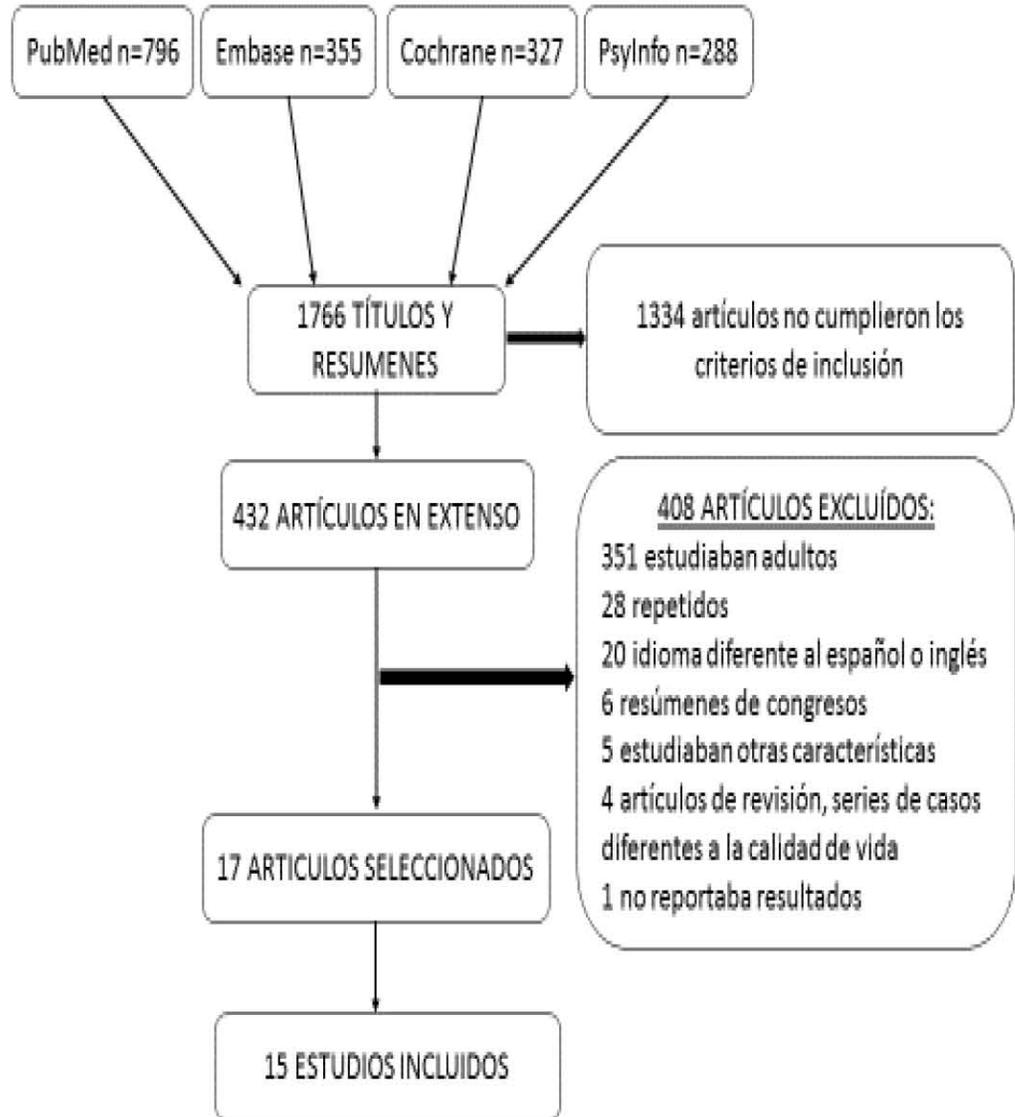


Tabla 1. Características de los estudios.

| | Autor y año de publicación. | País | Personas que contestaron los cuestionarios | Número y tipo de participantes | Edad de pacientes | Tipo de instrumento usado |
|----|-----------------------------|---------------------------|--|--|-------------------|---|
| 1 | Neul SK, 2013 | Estados Unidos de América | Pacientes y cuidadores primarios | 53 pacientes. HD n=27 y DP n= 26 | 2 – 18 años | Genérico: PedsQL 4.0 y Específico: PedsQL 3.0 End Stage Renal Disease Module (ESRDM) |
| 2 | Park KS, 2012 y 2012 | Corea del Sur | Pacientes y cuidadores primarios | 92 pacientes: HD n=11, DP n=44 y con TR n=37 | 2 – 18 años | Específico: PedsQL 3.0 ESRDM |
| 3 | Brunelli G, 2012 | Brasil | Pacientes | 33 pacientes: HD n=22 y DP n=11 Controles sanos= 33 | 4 – 12 años | Genérico: Autoquestionnaire Qualite' de Vie Enfant Image' (AUQE) |
| 4 | Malekahmadi, 2011 | Turquía | Pacientes | 55 pacientes con TR | 11 – 18 años | Genérico: Short Form-36 (SF36). |
| 5 | Marciano RC, 2011 | Brasil | Pacientes y cuidadores primarios | 136 pacientes Sin TSR n=75, en diálisis n=39 y con TR n=22 | 2 – 18 años | Genérico: PedsQL 4.0 |
| 6 | Heath J, 2011 | Reino Unido | Pacientes | 225 pacientes Sin TSR n=49, HD n=23, DP n=24 y con TR n=128 | 6 – 18 años | Genérico: Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) |
| 7 | Buyan N, 2010 | Turquía | Pacientes y cuidadores primarios | 211 pacientes: DP n=72, TR n=139 Controles sanos= 232 | 4 – 18 años | Genérico: Kinder Lebensqualität Fragebogen (KINDL) |
| 8 | Anthony SJ, 2010 | Canadá | Pacientes y cuidadores primarios | 21 pacientes con TR | 2 – 18 años | Genérico: VAQOL and General Health, Genérico: PedsQL 4.0 y Específico: PedsQL 3.0 ESRDM |
| 9 | Riano-Galan I, 2009 | España | Pacientes | 81 pacientes HD/DP n=13 y con TR n=68 | 10 – 21 años | Genérico The Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP – AE) |
| 10 | Hamiwka LA, 2009 | Canadá | Pacientes y cuidadores primarios | 20 pacientes con TR. Controles sanos = 33 | 8 – 18 años | Genérico: PedsQL 4.0 |
| 11 | Goldstein SL, 2009 y 2008 | Estados Unidos de América | Pacientes y cuidadores primarios | 202 pacientes HD n=30, DP n=45 y con TR n=127 Controles sanos: 455 | 2 – 18 años | Genérico: PedsQL 4.0 y Específico: PedsQL 3.0 ESRDM |
| 12 | Falger J, 2008 | Alemania | Pacientes y cuidadores primarios | 37 pacientes con TR. | 6 – 17 años | Genérico: TNO- Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL) |
| 13 | Dodson J, 2007 | Estados Unidos de América | Pacientes | 113 pacientes Sin TSR n=38, en diálisis n=23 y con TR n=52 | 10 – 18 años | Genérico : The Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP – AE) |
| 14 | McKenna AM, 2006 | Canadá | Pacientes y cuidadores primarios | 64 pacientes Sin TSR n=20, HD/DP n=17 y con TR n=27 | 2 – 18 años | Genérico : PedsQL 4.0 |
| 15 | Goldstein SL, 2006 | Estados Unidos de América | Pacientes y cuidadores primarios | 96 pacientes HD n=32, DP n=19 y con TR n=45 Controles sanos= 131 | 2 – 18 años | Genérico: PedsQL 4.0 |

ERC: enfermedad renal crónica, TSR: sin terapia sustitutiva renal, DP: diálisis peritoneal, HD: Hemodiálisis, TR: Trasplante rana, CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

Tabla 2. Resultados de la evaluación de la calidad de vida por estudio con resultados globales

| | Autor/Año | Instrumento utilizado | Calificación de la calidad de vida dada por los pacientes | Calificación de la calidad de vida dada por los padres | Notas |
|----|---------------------------|--|---|--|--|
| 1 | Neul SK, 2013 | Genérico: PedsQL 4.0 y Específico: PedsQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | Genérico: 72.4 – 73.0 | Genérico: 56.8 – 67.3 | Las puntuaciones de los pacientes fueron generalmente más altas que los respectivos puntajes de sus padres en total y por dominios. |
| 2 | Brunelli G, 2012 | Genérico: Autoquestionnaire 'Qualité' de Vie Enfant Image' (AUQEI) | Los resultados revelaron diferencias significativas entre los dos grupos a la pregunta en relación con el nivel de satisfacción en la práctica de deportes. También hubo diferencias significativas en la pregunta en relación con la satisfacción durante las comidas familiares. No se observaron diferencias entre los dos grupos en las preguntas restantes. No hubo diferencias significativas entre los grupos en diálisis peritoneal y hemodiálisis. | NO APLICA | No se describe la calificación total o de cada dominio entre los grupos. |
| 3 | Park KS, 2012 | Específico: PedsQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | Hemodiálisis: 48 ± 22 Diálisis peritoneal: 64.5 ± 15.1 Trasplantados: 64 ± 15.9 | Hemodiálisis: 45.7 ± 17.1 Diálisis peritoneal: 56.4 ± 15.5 Trasplantados: 60.2 ± 15.4 | |
| 4 | Melekhmadi, MR, 2011 | Genérico: Short Form-36 (SF36) | Media 63.39 ± 14.11 | NO APLICA | |
| 5 | Marciano RC, 2011 | Genérico: PedsQL 4.0 | ERC: 77.3 Sin TSR: 78.2 (± 12.7) Diálisis: 75.8 (± 11.6) Trasplantados: 76.7 (± 10.2) | ERC: 73.6 Sin TSR: 73.7 (± 18.8) Diálisis: 71.2 (± 19.1) Trasplantados: 70.4 (± 12.9) | Valores de referencia en población sana: Pacientes 88.9 (7.35) y padres 92.32 (6.01) |
| 6 | Heath J, 2011 | Genérico: Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) | ERC: 76.4 Sin TSR: 76.9 (± 11) Hemodiálisis: 75.6 (± 13.8) Diálisis peritoneal: 72.7 (± 14.8) Trasplantados: 77.2 (± 9.6) | | Las calificaciones de los pacientes con ERC y sanos fueron similares (76.4 vs 74.5) Valores de referencia en población sana: Pacientes 74.5 (± 9.9) |
| 7 | Buyan N, 2010 | Genérico: Turkish version of the Kinder Lebensqualität Fragebogen (KINDL) | ERC: 3.49 Diálisis: 3.38 (± 0.60) Trasplantados: 3.55 (± 0.57) Controles sanos: 3.75 (± 0.48) | Diálisis: 3.94 (± 0.59) Trasplantados: 3.64 (± 0.67) | |
| 8 | Anthony SJ, 2010 | Genérico: VAQOL and General Health, Genérico: PedsQL 4.0 y Específico: PedsQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | VAQOL: 7.7 (± 1.9) PedsQL 4.0: 78.4 (± 16.6) | VAQOL: 7.3 (± 2.4) PedsQL 4.0: 65.8 (± 19.3) | PedsQL 4.0: Valores de referencia de niños sanos: 83.8 (12.7) |
| 9 | Hamiwka LA, 2009 | Genérico: PedsQL 4.0 | Con trasplante: 76.3 (± 11.7) Controles sanos: 83.9 (± 8.2) | Con trasplante: 71.8 (± 13.3) Controles sanos: No se reporta | |
| 10 | Goldstein SL, 2009 y 2008 | Genérico: PedsQL 4.0 y Específico: PedsQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | PedsQL 4.0: ERC 72.53 (± 16.16) Diálisis: 74.12 Trasplantados: 74.39 | PedsQL 4.0: ERC 67.02 (± 19.84) Diálisis: 67.46 Trasplantados: 76.94 | Controles sanos PedsQL 4.0: Pacientes 85.82 (± 11.99) y padres 85.57 (± 13.09) |
| 12 | Goldstein SL, 2006 | Genérico: PedsQL 4.0 | ERC: 73.98 (± 15.23) Diálisis: 69.77 (± 14.9) Trasplantados: 78.94 (± 14.24) Controles sanos: 87 (± 7.71) | ERC: 69.62 (± 18.10) Diálisis: 64.27 (± 16.84) Trasplantados: 75.57 (± 17.75) Controles sanos 86.96 (± 10.23) | Para todos los dominios, los pacientes con ERC tuvieron puntuaciones significativamente más bajas que los controles sanos (p<0.05) |

ERC: enfermedad renal crónica, TSR: sin terapia sustitutiva renal, DP: diálisis peritoneal, HD: Hemodiálisis, TR: Trasplante renal, CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

Tabla 3. Resultados de la evaluación de la calidad de vida por estudio con calificaciones por dominios.

| Autor/Año | Instrumento utilizado | Calificación de la calidad de vida dada por los pacientes | Calificación de la calidad de vida dada por los padres | Notas |
|-----------|---|--|--|---|
| 1 | Neul SK, 2013 Genérico: PedroQL 4.0 y Específico: PedroQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | Fatiga en general: 64 – 73.5 De mi enfermedad renal: 62.5 – 70.0 Problemas de tratamiento: 68.4 – 72.1 Interacciones familiares y los pares: 65.7 – 69.2 Preocupación: 66.7 – 70 Apariencia física percibida: 71.7 – 70 Comunicación: 74 – 85 | Fatiga en general: 56.5 – 67 De mi enfermedad renal: 56.7 – 64.4 Problemas de tratamiento: 56.7 – 69.2 Interacciones familiares y los pares: 59.9 – 64.7 Preocupación: 59.9 – 73.7 Apariencia física percibida: 69.5 – 75.8 Comunicación: 59.6 – 72.2 | Las puntuaciones de los pacientes fueron generalmente más altas que los respectivos puntajes de sus padres en total y por dominios. |
| 2 | Park KS, 2012 Específico: PedroQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | Fatiga en general: 57.5 (± 21.2) De mi enfermedad renal: 67.7 (± 18.57) Problemas de tratamiento: 67.2 (± 18.5) Interacciones familiares y los pares: 65.1 (±22.24) Preocupación: 63.2 (± 20.77) Apariencia física percibida: 59.5 (± 25.46) Comunicación: 71.4 (± 21.19) | Fatiga en general: 47 (± 22.31) De mi enfermedad renal: 62.8 (± 19.6) Problemas de tratamiento: 65 (± 18.55) Interacciones familiares y los pares: 52.5 (±22.76) Preocupación: 45.4 (± 22.83) Apariencia física percibida: 51.5 (± 24.74) Comunicación: 72.3 (± 19.7) | |
| 3 | Anthony SI, 2010 Genérico: VAQOL and General Health, Genérico: The PedroQL Family Impact Module (23), Genérico: PedroQL 4.0 y Específico: PedroQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | PedroQL 3.0 ESRD module: Fatiga en general: 76.7 (± 17.3) De mi enfermedad renal: 72.2 (± 15.5) Problemas de tratamiento: 77.9 (± 14.5) Interacciones familiares y los pares: 73.9 (±21.8) Preocupación: 71.3 (± 18) Apariencia física percibida: 66.7 (± 24) Comunicación: 80.4 (± 16.8) | PedroQL 3.0 ESRD module: Fatiga en general: 71 (± 23.3) De mi enfermedad renal: 70.9 (± 12.7) Problemas de tratamiento: 75.2 (± 20.3) Interacciones familiares y los pares: 79.8 (±24.1) Preocupación: 75.7 (± 20.3) Apariencia física percibida: 74.2 (± 26.4) Comunicación: 76.7 (± 25.8) | |
| 4 | Riano-Galan I, 2009 Genérico : The Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP – AE) | DP TR Satisfacción 45 51.5 Malestar 48.2 50.8 Resistencia 50.6 50.1 Riesgo 50.6 50.4 Logro 43.9 51.8 | | Valores de referencia en población sana: Satisfacción 50 Malestar 50 Resistencia 50 Riesgo 50 Logro 49.3 |
| 5 | Goldstein SL, 2009 y 2008 Genérico: PedroQL 4.0 y Específico: PedroQL 3.0 End Stage Renal Disease Module | PedroQL 3.0 ESRD module: Fatiga en general: 72.30 (± 21.94) De mi enfermedad renal: 70.41 (± 17.84) Problemas de tratamiento: 74.16 (± 18.6) Interacciones familiares y los pares: 73.92 (± 25.22) Preocupación: 70.58 (± 21.61) Apariencia física percibida: 72.01 (± 26.22) Comunicación: 74.33 (± 24.86) | PedroQL 3.0 ESRD module: Fatiga en general: 68.27 (± 24.01) De mi enfermedad renal: 71.39 (± 19.44) Problemas de tratamiento: 72.34 (± 19.96) Interacciones familiares y los pares: 72.29 (± 24.57) Preocupación: 74.56 (± 19.55) Apariencia física percibida: 74.4 (± 25.68) Comunicación: 73.23 (± 26.92) | |
| 6 | Falger J, 2008 Genérico: TNO- Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL) | TR Sano Lim. Func. Físico: 28.2 (±2.8) 24.2 (±5.3) Lim. Motora: 30.3 (±2.5) 29.8 (±3.3) Lim. Func. Indep: 31.7 (±1.0) 31.4 (±1.7) Cogn. Y Escolar: 28.4 (±3.4) 28 (±4.1) Lim. Cont. Soc: 29.9 (±2.9) 29.4 (±3) Edos. Ánimo <: 12.3 (±2.2) 11.6 (±2.6) Edos. Ánimo <: 12.5 (±3.1) 11.6 (±2.6) | TR Sano Lim. Func. Físico: 26.4 (±4.7) 27.6 (±3.7) Lim. Motora: 28.5 (±3.8) 31 (±3.3) Lim. Func. Indep: 30 (±2.7) 31.4 (±1.6) Cogn. Y Escolar: 26 (±5.4) 29.2 (±3.7) Lim. Cont. Soc: 28.1 (±4.7) 30 (±2.3) Edos. Ánimo <: 12.7 (±2.9) 15 (±1.8) Edos. Ánimo <: 11.8 (±2.7) 11.7 (±2.3) | |
| 7 | Dodson J, 2007 Genérico : The Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP – AE) | Causa urológica Otras causas Satisf. Salud: 19.3 19.6 Malestar: 22 21.3 Resistencia: 22.1 21 Riesgo: 25.9 25.6 Trastornos: 16.8 18.2 | | |
| 8 | McKenna AM, 2006 Genérico : PedroQL 4.0 | Sin TSR DP TR Físico 74.6 (±17.1) 71.6 (±18.6) 70 (±19.3) Emocional 73.3 (±20.8) 80 (±14.8) 65.8 (±17.4) Social 78.3 (±22.5) 77.1 (±27.1) 77.9 (±17.3) Escolar 62.2 (±18.9) 66.4 (±15.3) 60 (±18.3) | Sin TSR DP TR Físico 62.7 (±21.5) 57 (±25.8) 61.6 (±25) Emocional 67 (±17.6) 54.9 (±21.4) 66.2 (±17.8) Social 68.5 (±20.8) 61.2 (±21.8) 64.3 (±22.6) Escolar 58.2 (±18.2) 48.4 (±22.4) 54.3 (±23.2) | Valores de referencia Físico 84.4 (±17.3) Emocional 80.9 (±19.6) Social 87.4 (±17.2) Escolar 78.6 (±20.5) |
| 9 | Goldstein SL, 2006 Genérico: PedroQL 4.0 | Físico 74.73 (± 20.43) Psicológico 73.54 (± 14.81) Emocional 75.16 (± 18.88) Social 78.46 (± 17.79) Escolar 66.91 (± 19.15) | Físico 71.21 (± 24.24) Psicológico 68.85 (± 17.42) Emocional 68.74 (± 19.69) Social 73.47 (± 21) Escolar 63.18 (± 21.39) | Para todos los dominios, los pacientes con ERC tuvieron puntuaciones significativamente más bajas que los controles sanos (p<0.05) |

ERC: enfermedad renal crónica, TSR: sin terapia sustitutiva renal, DP: diálisis peritoneal, HD: Hemodiálisis, TR: Trasplante renal, CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

DISCUSION

Como se comentó desde el inicio de este estudio la calidad de vida se ha definido como la sensación de bienestar experimentada por las personas y que es un conjunto de sensaciones subjetivas y personales del “*sentirse bien*”. Dentro del ámbito de la salud se le conoce como “calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)” y se encuentra estrechamente relacionada con 2 factores que son las características del padecimiento de cada paciente y los efectos de sus tratamientos ⁽⁷⁾, ya que influyen directamente en la capacidad personal de realizar actividades diarias en distintas áreas como lo social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal, así como el bienestar emocional ⁽⁹⁾. Desde hace ya varias décadas se inició el estudio del impacto que tiene el estado de salud en la percepción de la CV en distintos grupos de pacientes. Durante este tiempo se han creado diversos instrumentos para evaluar la CVRS desde genéricos hasta instrumentos hechos específicamente para grupos de pacientes con algún padecimiento en particular o de algún rango de edad.

En el presente estudio nos dimos a la tarea de buscar toda la literatura publicada desde 1982 y hasta el año 2013 donde se evaluara la CVRS en pacientes pediátricos con ERC y después de revisar todos los resúmenes y los artículos encontrados seleccionamos 15 estudios de los cuales se presentan las características y sus resultados en nuestras las tablas 1, 2 y 3.

El análisis que hicimos de la información encontrada partió de 2 interrogantes iniciales: ¿Cuál es la percepción que tienen de su calidad de vida los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica? Y ¿Qué percepción tienen los cuidadores primarios acerca de la calidad de vida de sus pacientes con enfermedad renal crónica?, y de manera general encontramos 3 resultados principales: los pacientes pediátricos con ERC tienen una percepción menor de la CVRS que la población sana, los pacientes tienen mejor percepción de la CVRS que sus cuidadores primarios y que los pacientes con un trasplante renal funcional perciben mejor la CVRS que los pacientes con otro tipo de terapia sustitutiva renal.

Con respecto al primer resultado obtenido observamos que en la mayoría de los estudios las calificaciones globales y por dominios de la calidad de vida fue

significativamente menor con respecto a la obtenida de controles sanos, sin embargo hubo estudios o dominios específicos donde la CVRS se calificó de manera similar e incluso mejor que la población sana, por ejemplo en el estudio de Heat ⁽²³⁾ en el cual las calificaciones de los pacientes con ERC y sanos fueron similares (76.4 vs 74.5). En este aspecto cabe mencionar que las calificaciones de personas sanas que sirven como referencia de algunos instrumentos de evaluación no alcanzan valores mayores a los 85 puntos, es decir que su percepción de la CVRS no fue “excelente” o “no tuvo los 100 puntos de calificación”. Esto se puede explicar partiendo de que hay otros factores tanto personales, familiares o poblacionales que modifican la calidad de vida sin tener relación al estado de salud o enfermedad y que no son distinguibles al momento de resolver los cuestionarios ^(15,16,20,21,22,23,24,26).

En cuanto a la comparación de la percepción de la CVRS entre los pacientes y sus cuidadores primarios los resultados fueron consistentes, demostrando que los pacientes perciben de mejor manera su calidad de vida, ya que en 8 de 10 estudios hubo diferencia significativa ^(15,16,17,18,19,20,21,26). Muy probablemente esta tendencia en los resultados se vea influenciada por la carga emocional que implica la afectación a la salud de un hijo lo cual, a pesar de la objetividad de los instrumentos de evaluación, tiene una subjetividad muy importante. Al respecto, cabe destacar que en 5 ^(15,17,20,21,26) de los 10 estudios que compararon a pacientes y sus cuidadores primarios ^(15,16,17,18,19,20,21,24,26,27) reportaron que en el dominio referente a la “actividad física (fatiga)” fue en el que se observó mayor diferencia en las calificaciones de los padres y los pacientes, lo cual sugiere que los niños tienen la capacidad de adaptarse a un posible impedimento físico y entonces no lo perciben como un problema, contrario a la percepción de los padres quienes seguramente esperan que sus hijos puedan desarrollar las mismas actividades que los niños de su misma edad.

Por otro lado, consideramos que la percepción de la calidad de vida es algo dinámico y que varía con respecto al momento en que es evaluada por lo que una limitante importante que observamos de los resultados es que la mayoría fueron mediciones transversales. Solo un estudio fue longitudinal ⁽¹⁷⁾, en el cual se concluyó que no hubo diferencias estadísticamente significativas en las distintas mediciones con respecto al tiempo ni entre las distintas modalidades de tratamiento. Estos resultados son de llamar

la atención puesto que se espera que la percepción de la CVRS de un paciente se modifique al cambiar de terapia de sustitución renal, pues si bien existe la tendencia a considerar que los pacientes con trasplante renal tiene mejor calidad de vida que los pacientes en que reciben alguna modalidad de diálisis, en 3 estudios ^(16,23,26) donde se compararon a pacientes con trasplante renal contra pacientes con otras modalidades de tratamiento, si bien las calificaciones de los pacientes con trasplante renal fueron más altas, se concluyó que los resultados no representaron una diferencia estadísticamente significativa.

Durante la selección y el análisis de los estudios encontramos algunos en los que la calidad de vida no fue el objeto de estudio sino que estudiaron otros factores relacionados con la calidad vida, diferentes a la de propia enfermedad. Por ejemplo en el artículo de Malekahmadi ⁽²⁵⁾ se concluyó que los pacientes que presentan ansiedad y depresión reportaron calificaciones de CVRS menores que los que no lo presentan (67.40 vs 51.15 y 67.55 vs 44.13), de igual manera en el estudio de Riaño-Galan ⁽²²⁾ se observó que en el dominio de “malestar” la calificación fue mayor en los pacientes con trasplantes que habían sufrido un episodio de rechazo y que se encontraban en otra modalidad de tratamiento al momento de la evaluación. Este aspecto no fue el objetivo de este estudio, por lo que este tipo de publicaciones se descartaron; por lo anterior, este es uno de los aspectos que deberían evaluarse en futuros estudios, como el presente, pues como ya se comentó puede estar modificada por otros factores que no se observan en la generalidad de la población estudiada. Otro aspecto a tener en cuenta para estudios posteriores se relaciona con las modificaciones que pueden ocurrir en cuanto a la CVRS (cualitativa y cuantitativamente) teniendo en cuenta factores relacionados con los niños, como el crecimiento y desarrollo. En este sentido, las necesidades, preocupaciones, satisfacciones son distintas entre las distintas etapas pediátricas (preescolares, escolares y adolescentes); por ejemplo, la percepción del aspecto físico externo puede ser más importante para un adolescente que para un paciente preescolar.

Limitaciones y perspectivas

Una limitante que encontramos al analizar los resultados fue el gran número de instrumentos genéricos utilizados para evaluar la CVRS así como la heterogeneidad que existe entre ellos, ya que algunos están conformados por un número pequeño de ítems e implican un tiempo de resolución y complejidad menor, en comparación con otros que incluyen un gran número de preguntas y que pudieran causar confusión o cansancio al momento de la resolución del cuestionario lo que influye directamente en la consistencia de los resultados. Con excepción de los estudios de Goldstein y Park ^(21,26), consideramos que el número de participantes de cada estudio no fue realmente una muestra representativa de la población con ERC, lo que pudiera influir de manera negativa en la consistencia de los resultados e impediría que los mismos se extrapolaran a la población total de pacientes pediátricos con ERC.

Sin duda, en la actualidad la evaluación de la CVRS es un aspecto que cada vez cobra mayor relevancia para dirigir las medidas diagnósticas y terapéuticas a los pacientes, de esta forma, un punto que se debe reflexionar es que el uso de instrumentos específicos no excluye a los genéricos sino que se complementan. Si bien el empleo de instrumentos genéricos dan una perspectiva de la calidad de vida partiendo de la premisa de “estar enfermo”, los instrumentos específicos ayudan a detectar cuales son los factores particulares (propios de la enfermedad y relacionados con el tratamiento específico) que modifican la percepción de la CVRS y de esta manera nos ayuda a identificar el o las áreas que se encuentran afectadas (física, emocional, social o cognitiva), para así dirigir las medidas necesarias para tratar de mejorar las condiciones de los pacientes. Ante este hallazgo recomendamos que para estudios futuros se utilicen, en la medida de lo posible, instrumentos tanto genéricos como específicos.

CONCLUSIONES

1. La calidad de vida en niños con ERC es más baja que la de la población normal
2. Los cuidadores primarios de los niños con ERC tienen una percepción más baja de la CVRS que los propios pacientes.
3. La CVRS de los niños con ERC es diferente de acuerdo con el tipo de sustitución, siendo mejor entre los que tiene trasplante renal
4. Los dominios más afectados de la CVRS en niños con ERC son el psicosocial y el cognitivo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Montell O, Vidal A, Sánchez C, et al. Enfermedad renal crónica no terminal en los pacientes en edad pediátrica ingresados y seguidos en consulta de Nefrología. *Rev Med Electrón*. 2013;35:1.
2. Dehesa E. Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. *Medigraphics* 2008; III: 73-78.
3. Hogg R, Furth S, Lemley K, et al. National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative clinical practice guidelines for chronic kidney disease in children and adolescents: evaluation, classification, and stratification. *Pediatrics* 2003; 111: 1416- 1421.
4. Whyte D, Fine R. Chronic kidney disease in children. *Pediatr. Rev.* 2008; 29: 335-341.
5. López CM, Rojas RM, Tirado GL et al. Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. 1ª ed. México, D.F.: Editorial Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México; 2009. pp. 14-18.
6. Goldstein S, Gerson A, Furth S. Health-related quality of life for children with chronic kidney disease. *Adv Chron Kidney Dis* 2007; 14: 364-369.
7. Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pub Mex* 2002; 44: 349-361.
8. Zúñiga C, Dapuerto J, Müller H. 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: 200-207.
9. Rajmil L, Estrada M, Herdman M, et al. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* 2001;15:34-43.
10. Solans M, Pane S, Estrada M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health* 2008; 11: 742-764.
11. Rajmil L, Roizen M, Urzúa A, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health* 2012; 15: 312-322.

12. Glover C, Banks P, Carson A, et al. Understanding and assessing the impact of end-stage renal disease on quality of life a systematic review of the content validity of Self-administered instruments used to assess health-related quality of life in end-stage renal disease. *Patient* 2011; 4: 19-30.
13. Brunelli G et al. Quality of life in children on dialysis. *Int Urol Nephrol* 2012; 44(5): 1515-9.
14. Dodson J et al. An assessment of health related quality of life using the child health and illness profile-adolescent edition in adolescents with chronic kidney disease due to underlying urological disorders. *J Urol*. 2007; 178(2): 660-5.
15. McKenna AM et al. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21(7): 1899-905.
16. Marciano RC et al. Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2011; 26(2): 281-90.
17. Neul SK et al. Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 2013 Feb; 28(2): 285-93.
18. Goldstein S et al. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006; 21(6): 846-50.
19. Hamiwka LA et al. Physical activity and health related quality of life in children following kidney transplantation. *Pediatr Transplant* 2009; 13(7): 861-7.
20. Anthony SJ et al. Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatr Transplant* 2010; 14(2): 249-56.
21. Goldstein SL et al. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *Am J Kidney Dis* 2008; 51(2): 285-97.
22. Riano-Galan I et al. Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatr Nephrol* 2009; 24(8): 1561-8.
23. Heath J et al. Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2011; 26(5): 767-73.
24. Falger J et al. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. *Pediatr Nephrol* 2008; 23(8): 1347-54.

25. Malekahmadi MR et al. Importance of socioeconomic, clinical, and psychological factors on health-related quality of life in adolescents after kidney transplant. *Exp Clin Transplant* 2011; 9(1): 50-5.
26. Park KS et al. Validity and reliability of the Korean version of the pediatric quality of life ESRD module. *Health Qual Life Outcomes* 2012; 10: 59-65.
27. Buyan N et al. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatr Nephrol* 2010; 25(8): 1487-96.

ANEXOS

Anexo 1.

| HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS | |
|---|-------------|
| PROTOCOLO: “CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA TERMINAL: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA” | |
| Título del artículo: | |
| Cita bibliográfica completa: | |
| VARIABLE | DATO |
| Año de publicación del estudio | |
| País de origen del estudio | |
| Número de pacientes incluidos en el estudio | |
| Tipo/diseño del estudio | |
| Tipo/nombre de instrumento utilizado | |
| Características de los instrumentos de calidad de vida | |
| Edad de los niños incluidos | |
| Población estudiada (paciente y/o cuidador primario) | |
| Estadio de la enfermedad en el momento de evaluación calidad de vida | |
| Tipo de terapia sustitutiva renal en el momento de evaluación calidad de vida | |
| Calificación de la calidad de vida | |

Anexo 2.

INSTRUMENTOS DE EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA

El Short form - 36 (SF-36) consta de 36 preguntas incluidas en 8 subescalas para el cálculo de las puntuaciones y representan el funcionamiento físico, funcionamiento social, limitaciones de rol debido a problemas de salud física, limitaciones de rol atribuibles a problemas emocionales, de salud mental, vitalidad, dolor corporal, y las percepciones generales de salud. Las puntuaciones oscilaron entre 0 y 100, y una puntuación más alta indica una mejor calidad de vida relacionada con la salud.

El PedsQL 3.0 ESRD incluye 34 ítems distribuidos en 7 dominios: Fatiga en general, Acerca de mi enfermedad renal, Problemas de tratamiento, Interacción con la familia y los pares, Preocupación, Apariencia física percibida y Comunicación. Las escalas se componen tanto de formatos de auto-informe de los niños como de formatos de informes de padres. La puntuación va de 0 a 100. Las puntuaciones más altas indican mejor calidad de vida relacionada con la salud.

Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image' (AUQEI): evalúa niños de edades 4-12 años, abarca 26 dominios que investigan las relaciones familiares y sociales, actividades, la salud, las funciones corporales, y la separación. Procura, asimismo, evaluar las dimensiones subjetivas tales como sensación de bienestar o satisfacción de los niños con respecto a algunos aspectos de la vida en la actualidad. Esto constituye un cuestionario de auto-reporte completado por el niño con la ayuda de cuatro caras que expresan diferentes estados emocionales asociados a los diferentes ámbitos de la vida. Hay cuatro respuestas correspondientes a una gama de grados de intensidad: muy insatisfechas (VU), insatisfechas (U), satisfecho (S), y muy satisfecho (VS), puntúa de 1 a 4, respectivamente, para su posterior análisis estadístico.

PedsQL 4.0: El PedsQL evalúa la frecuencia de problema dentro de los dominios de funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Las respuestas para los elementos de la PedsQL se suman y se transforman en una puntuación que va de 0-100. Las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida relacionada con la salud.

The Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE): El marco conceptual del instrumento CHIP-AE se basa en un modelo de 6 dominios de la salud, con 20 subdominios. El puntaje de cada ítem generalmente van de 1 a 5, una puntuación más alta implica una mejor salud y menos deterioro. Los 20 subdominios se combinan para crear las puntuaciones de los 6 dominios. El puntaje se ha estandarizado para que la salud "promedio" está representado por un marcador de 20, con una desviación estándar de 5 para cada dominio y subdominio. Una diferencia de 0,6 desviaciones estándar (o 3 puntos) o más se considera una diferencia clínicamente significativa en el estado de salud.

KINDL: Fue desarrollado en Alemania para la evaluación extensa y amplia de la calidad de vida en niños y adolescentes sanos y con enfermedades crónicas de entre 4 y 16 años. El auto-reporte de 4 a 7 años de edad abarca 12 elementos con tres respuestas categóricas. Las otras formas constan de 24 artículos distribuidos por igual en seis subescalas: bienestar físico, el bienestar emocional, la autoestima, bien estar relacionados con la familia, el bienestar relacionado con amigos / compañeros, el bienestar relacionado con la escuela, y además, una subescala de percepción de la enfermedad para los casos con enfermedades crónicas. Cada ítem aborda la experiencia durante la semana anterior y se califica en una escala de 5 puntos (1 Nunca, 2 Pocas veces, 3 A veces, 4 Frecuentemente, 5 Siempre). Las puntuaciones medias se calculan para cada una de las seis subescalas y para la escala total y linealmente se transforman a una escala de 0 a 100. Las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida.

Generic Children's Quality of Life Measure: El GCQ es un instrumento genérico de evaluación psicosocial de la calidad de vida. Está diseñado específicamente para ser completado por los propios niños (desde 4 a 16 años). En la primera sección se le pide al niño a elegir el personaje de la historia 'más como ellos' (auto percibida), y en la segunda sección el niño responde al elegir el personaje que les "gusta más ser como" (auto preferido) utilizando una escala de cinco puntos. La diferencia entre los dos se calcula y se convierte en la puntuación de la calidad de vida del niño. Las puntuaciones más altas reflejan una calidad de vida más alta evaluada por el niño.

TNO-AZL Cuestionarios para la calidad de vida relacionada con la salud de los niños (TACQOL): es un instrumento genérico de evaluación construido para permitir una descripción de la CVRS de los niños de 6 a 15 años con enfermedades crónicas, por ellos mismos o por sus padres. El TACQOL es un instrumento multidimensional con siete dominios dirigidos a problemas relativos al funcionamiento físico general, el funcionamiento motor, el funcionamiento diario independiente, de funcionamiento cognitivo y el desempeño escolar, contactos sociales con padres y compañeros, y a la aparición de estados de ánimo positivos y negativos. Como CVRS es visto como un constructo multidimensional, se calcula sin puntuación total.

VAQOL and General Health: Escala visual análoga para medir la calidad de vida (0 = peor, 10 = mejor calidad de vida). Proporcionan una calificación global de los resultados.

Módulo de impacto familiar del PedsQL (The PedsQL Family Impact Module): Mide el impacto de las enfermedades pediátricas en el funcionamiento familiar mediante una escala de cinco puntos (0 = nunca un problema; 4 = siempre un problema). Las puntuaciones se transforman linealmente a una escala de 0 a 100 (por ejemplo, 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), donde las puntuaciones más altas representan una mejor función.