



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN**  
**UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD**  
**HOSPITAL DE PEDIATRÍA**  
**CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI**



**COMPARACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL DE ACUERDO CON LA MODALIDAD DE SUSTITUCION RENAL: META-ANÁLISIS**

Tesis para obtener el título de médico especialista en Pediatría.

**Tesista:**

**Dra. Verónica Choreño Delgado**

Residente de 3er. Año de Pediatría

Email: [vcd860903@gmail.com](mailto:vcd860903@gmail.com)

**Investigador Responsable:**

**Dr. Miguel Ángel Villasis Keever**

Unidad de Investigación en Análisis y Síntesis de la Evidencia

Email: [miguel.villasis@imss.gob.mx](mailto:miguel.villasis@imss.gob.mx)

Tel. 56276900 ext. 22501

**Ciudad Universitaria, Cd. México. Julio 2018**



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.

## ÍNDICE

Resumen	3
Antecedentes	4
Planteamiento de problema	12
Pregunta de investigación	12
Objetivo general y específicos	13
Hipótesis	14
Justificación	15
Material y Métodos	16
Variables	17
Descripción general del estudio	18
Análisis estadístico	20
Aspectos éticos	20
Resultados	21
Discusión	29
Conclusiones	33
Bibliografía	34
Anexo 1	38
Anexo 2	39
Anexo 3	41

## RESUMEN:

*Objetivos:* Mediante la realización de una revisión sistemática y de meta-análisis, comparar la CVRS de los pacientes pediátricos con ERC con base a los diferentes tipos de terapia de sustitución renal.

*Material y métodos:* Se realizó una búsqueda de estudios primarios en inglés y español hasta noviembre del 2017, que compararan la CVRS en pacientes con ERC según el tratamiento sustitutivo. Se revisaron por dos personas independientes y se seleccionaron los estudios en los que ambos coincidieron. De los elegidos, se buscaron los estudios en extenso y nuevamente se realizó la revisión por pares. En la primer parte se realizó análisis descriptivo. El meta-análisis para la contrastación de las calificaciones de la CVRS de acuerdo con el tipo de tratamiento sustitutivo, se realizó mediante la diferencia de medias ponderada, de tipo aleatorio, dado que había heterogeneidad de los resultados.

*Resultados:* Se obtuvieron 2,838 resúmenes de los cuales fueron elegidos 77 para su búsqueda en extenso y, finalmente fueron 8 los estudios seleccionados. Estudios transversales escritos entre el 2006 y 2014 en inglés, con 40 a 224 participantes de 2 a 18 años. En cuatro estudios utilizaron PedsQL 4.0 y en los otros, instrumentos diferentes: PedsQL (2), KINDL (1) y GCQ (1). En los estudios con instrumentos diferentes a PedsQL 4.0, los pacientes con diálisis reportan calificaciones menores. En el meta-análisis de los estudios con PedsQL 4.0, los pacientes con ERC califican más bajo que los niños sanos, sin embargo, la diferencia es mayor con los niños en diálisis. Al comparar las calificaciones de acuerdo con el tipo de sustitución, el grupo de trasplante calificó similar al de manejo conservador y menor al de diálisis, esto último sin significancia estadística tanto en el autoreporte como en la evaluación de los padres (0.15 y 0.09, respectivamente). Los dominios mejor evaluados fueron el social y físico.

*Conclusiones:* la percepción de la CVRS en los pacientes pediátricos con ERC es similar independientemente del tratamiento de sustitución renal. Los pacientes pediátricos con ERC tienen menor calidad de vida que la población infantil sana. La percepción de la CVRS de los cuidadores primarios es similar a la del auto-reporte. Es necesario ampliar la investigación de este tema en México.

## ANTECEDENTES

La enfermedad renal crónica (ERC), según las guías KDIGO 2012 de la Sociedad internacional de Nefrología se define como: la presencia de anormalidades en la función o estructura del riñón presente por más de 3 meses con implicaciones en la salud. Esta definición es aplicable en la edad pediátrica, excluyendo por tiempo al grupo de recién nacidos y lactantes menores de 3 meses. <sup>(1)</sup>

En México, en la población adulta las principales causas de enfermedad renal crónica terminal (ERCT) son la diabetes y la hipertensión arterial, sin embargo, en los niños (en la mayoría de los casos) no puede establecerse el diagnóstico etiológico de la uremia, ya que acuden tarde en busca de atención médica. Las principales causas conocidas son las malformaciones congénitas; displasia, hipoplasia y malformaciones urinarias seguidas de las glomerulopatías. <sup>(2, 3)</sup>

En pediatría se ha estimado que la incidencia de ERC aproximada es de 1 a 3 niños por millón de habitantes. En Estados Unidos de América se ha informado que es en promedio de 11 por millón, mientras que en América Latina la incidencia de ERC tiene una variación tan amplia como de 2.8 y hasta 15.8 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años. <sup>(1,3,4,5)</sup>

Con respecto al tratamiento en pacientes con ERCT, la terapia de sustitución renal incluye la diálisis peritoneal (DP), la hemodiálisis (HD) y el trasplante renal (TR). 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 recibió tratamiento con diálisis peritoneal, mientras que solamente el 20% estaban con hemodiálisis.

El trasplante renal se ha considerado la mejor opción de tratamiento para la ERCT, puesto que es la única modalidad de tratamiento de reemplazo renal que realmente previene el desarrollo de uremia y se ha corroborado por algunos autores que es la mejor intervención en términos de costo-efectividad, sin embargo, en cuanto a la percepción de la calidad de vida de los pacientes, hay discrepancias entre diferentes autores.<sup>(5, 6)</sup>

El trasplante renal pediátrico fue considerado durante mucho tiempo de alto riesgo, con menor sobrevida del injerto que la reportada en pacientes adultos. En la actualidad; gracias al desarrollo de centros de trasplante e investigación especializados en la atención pediátrica, a la mejoría en la preparación y selección de donadores y receptores, en la técnica quirúrgica y a nuevos esquemas inmunosupresores, los pacientes pediátricos tienen una sobrevida del injerto similar a la reportada en adultos, inclusive los niños menores de 10 años han logrado tener la mejor sobrevida del trasplante renal de todos los grupos etáreos.<sup>(7)</sup>

### **Impacto psicosocial de la enfermedad renal crónica**

Los avances en el tratamiento y cuidados de los pacientes pediátricos con ERC han dado como resultado un incremento en su sobrevida y, actualmente, un mayor número de estos pacientes llegan a la edad adulta. Sin embargo, su estado óptimo no solo depende del tratamiento médico sino que también incluye un apoyo psicosocial y del desarrollo adecuado que aseguren o prevengan una transición exitosa a la adultez.<sup>(8)</sup>

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 incluyen restricciones dietéticas y el depender de una

máquina de diálisis peritoneal o de hemodiálisis, en ocasiones esto último los aísla de sus similares sanos. Estas condiciones también constituyen las principales causas de baja autoestima; de falta de independencia, falta de relaciones interpersonales y de tasas de desempleo altas en los niños que sobreviven hasta la edad adulta. <sup>(8)</sup>

Además, los pacientes pediátricos con ERC tienen afectaciones similares a las de otros pacientes con otras enfermedades crónicas, sin embargo, otras tantas están directamente relacionadas con la propia enfermedad. De las generales podemos citar cambios físicos secundarios a la enfermedad, la necesidad de tomar múltiples medicamentos y pasar mucho tiempo alejado de la escuela, de la casa o de sus similares; lo que provoca diferencias perceptibles y aislamiento social. Mientras que de las específicas, se incluyen restricciones dietéticas e hídricas, la dependencia de un equipo médico para mantener la vida, así como los cambios físicos asociados al trasplante renal. <sup>(8)</sup>

Se ha podido ver que tras el trasplante renal algunas de estas limitaciones se reducen, por lo que éste se asocia a una mejor calidad de vida, reduciendo los gastos médicos y trastornos mentales. Sin embargo, se ha estudiado que con la recepción de un nuevo riñón aparecen otros factores; problemas psicosociales como estrés y demandas de adaptación, que pueden afectar el proceso de adaptación y supervivencia después del injerto. Estas condiciones pueden llevar a los pacientes a no cumplir con las indicaciones terapéuticas, ya que el paciente se sigue considerando un paciente crónico que no tiene solucionados todos sus problemas de salud. <sup>(9)</sup>

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. <sup>(8)</sup>

### **Calidad de vida relacionada con la salud**

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió “salud” como el completo bienestar físico, mental y social; excluyendo la ausencia de enfermedad como único concepto. 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 a 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- lo que asigna a su bienestar físico, emocional, funcional, social y espiritual, luego del diagnóstico y el tratamiento. <sup>(10,11)</sup>

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. <sup>(10)</sup> 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”*. <sup>(12)</sup>

Se han 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. <sup>(10)</sup>

### **Medición de la calidad de vida**

La CVRS se ha evaluado 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. <sup>(10,12)</sup>

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. A menudo se aplican en poblaciones relativamente sanas (p. ej., en encuestas de salud en la población general). Por otro lado, 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 (tales 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).<sup>(10-14)</sup>

En particular, la evaluación de la calidad de vida en niños puede resultar un reto, ya que sólo los mayores pueden expresar lo que sienten. Para solventar esta situación, en los niños menores de seis 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.<sup>(10,12,13)</sup>

## **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. En la actualidad, se tienen múltiples estudios donde se han utilizado diversos instrumentos, aunque 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. <sup>(15)</sup>

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.

Sin embargo, 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, así como también 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*.<sup>(8)</sup>

Finalmente; en una revisión realizada en España entre 2007-2016 que evalúa la calidad de vida de los pacientes con trasplante renal, concluye que a pesar de las claras ventajas para mejorar la CVRS, debido a la cronicidad que presentan los receptores, aparecen aspectos negativos tales como: régimen estricto, inmunosupresores con sus efectos secundarios relacionados; frecuentes visitas médicas, infecciones, incertidumbre y ansiedad debido al riesgo de rechazo o pérdida del injerto. Mientras que Rebollo-Rubio, en una revisión de la literatura realizada en España, del 2007 al 2014, no encontró diferencia en la calidad de vida de los pacientes dependiendo del tratamiento de sustitución renal.<sup>(6, 9)</sup>

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La enfermedad renal crónica terminal es una situación de gran impacto en la calidad de vida de los pacientes que la padecen. Es una enfermedad progresiva e irreversible que requiere frecuentes controles clínicos y bioquímicos, una restricción dietética y en ocasiones de líquidos, así como polifarmacia. En niños todos estos aspectos suponen cambios en su vida habitual; actividad diaria, física, escolar y social.

La investigación sobre la calidad de vida de pacientes pediátricos con ERC tiene alrededor de 20 años habiéndose documentado diversos hallazgos, como que estos pacientes tienen menor calidad de vida que los niños sanos. Se han identificado factores que inciden directamente en la calidad de vida, siendo uno de los más relevantes el tipo de terapia de sustitución renal elegida, ya sea diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal. Con cada uno presentan diferentes factores que pueden afectar la calidad de vida como visitas hospitalarias frecuentes, tratamiento quirúrgico o el uso de tratamiento inmunosupresor continuo.

En la literatura aun existen discrepancias en determinar si hay una diferencia en la CVRS en los pacientes con ERC, con respecto al tipo de terapia de sustitución. Es por ello que es necesario disponer de un panorama completo sobre lo que se ha investigado hasta el momento, con el fin de resolver la siguiente:

### **Pregunta de investigación**

1. ¿Existe diferencia en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica, de acuerdo al tipo de terapia de sustitución renal empleada?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

- Mediante la realización de una revisión sistemática y meta-análisis, comparar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica con base a los diferentes tipos de terapia de sustitución renal, diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal.

### **Objetivo específico**

- Describir las características de los estudios donde se ha comparado la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en terapia de sustitución.

## **HIPÓTESIS**

1. La calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica es mejor en los pacientes trasplantados que aquellos que utilizan hemodiálisis.
2. La calidad de vida los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica es mejor en los pacientes que utilizan hemodiálisis que en aquellos quienes se encuentran con diálisis peritoneal.

## JUSTIFICACIÓN

El paciente con ERC suelen sufrir cambios psicológicos, sociales y en su estilo de vida, los cuales no solo le afectan de manera personal, sino que involucra a 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 en la calidad de vida que tienen los pacientes con ERC, demostrándose que es inferior a los sujetos sanos y que varía de acuerdo con el estadio de la enfermedad y el tipo de sustitución. Estos datos también han sido documentados en pacientes pediátricos con ERC en México.

Dado que una revisión sistemática sintetiza los resultados de los estudios disponibles y también, proporciona el nivel de evidencia sobre la eficacia de las intervenciones en temas de salud, 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, consideramos por ello que el presente estudio generará información que permitirá conocer cómo es la percepción de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica con respecto a su tratamiento de sustitución renal. Se espera que con el análisis de los resultados de esta investigación, se pueden dar directrices para incidir a la mejora de la calidad de vida, o bien a la realización de nuevos estudios que lleven a mejorar la atención global que se proporciona a estos pacientes.

## **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 y meta-análisis de la literatura.

**Universo de trabajo:** Estudios primarios u originales acerca de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica publicados hasta noviembre de 2017.

### **Criterios de inclusión:**

1. Estudios donde se hayan evaluado pacientes menores de 18 años de edad.
2. Estudios en los que se compare la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica, dependiendo de la modalidad de sustitución renal.
3. Estudios transversales o longitudinales.
4. Estudios publicados en idioma inglés y 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 la evaluación de la calidad de vida haya sido exclusivamente por personal de salud.
3. Estudios que sean descritos como reportes o series de casos.

## Definición de las variables

<b>Variable</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Escala</b>	<b>Unidad o categoría</b>
<b>Año de publicación del estudio</b>	Año en que fue publicado el estudio	Cualitativa nominal	Año publicación
<b>País de origen del estudio</b>	País de origen del autor principal	Cualitativa nominal	Nombre del país
<b>Número de pacientes incluidos en el estudio</b>	Número de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión del estudio	Cuantitativa discreta	Número pacientes
<b>Tipo de estudio</b>	Clasificación del estudio de acuerdo al tiempo de aplicación del mismo	Cualitativa nominal	-Longitudinal -Transversal
<b>Tipo de instrumento utilizado</b>	Clasificación del instrumento de acuerdo al tipo de población al que se puede aplicar	Cualitativa nominal	-Genérico -Específico
<b>Edad de los niños incluidos</b>	Intervalo de edad de los pacientes en los que se aplicó el estudio	Cuantitativa discreta	Años y meses
<b>Población estudiada</b>	Persona que contestó el cuestionario aplicado en el estudio	Cualitativa nominal	-Pacientes y/o -Padres/ cuidadores primarios
<b>Estadio de la enfermedad en el momento de evaluación calidad de vida</b>	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
<b>Tipo de terapia sustitutiva renal en el momento de evaluación calidad de vida</b>	Tipo de sustitución renal que reciben los pacientes incluidos en el estudio	Cualitativa nominal	-Diálisis peritoneal -Hemodiálisis -Trasplante renal.
<b>Calificación de la calidad de vida</b>	Resultados descritos sobre la calidad de vida de acuerdo con los instrumentos utilizados por parte de la persona que haya contestado el instrumento.	Cualitativa ordinal	Valor descrito en los resultados: buena, regular, mala calidad de vida.

## 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, PhylInfo y Cochrane en busca de los títulos y resúmenes de estudios publicados que comparaban la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica según el tratamiento sustitutivo hasta noviembre 2017.
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 coincidieron.
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. Sólo 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. A diferencia de los que ocurre en los ensayos clínicos, los instrumentos para evaluar la calidad de los estudios observacionales no están estandarizados. Por esta razón, la calidad se describió tomando en cuenta la metodología descrita por los autores de cada estudio incluido, de acuerdo con lo recomendado por el grupo STROBE.<sup>(13)</sup>
9. Al terminar la extracción, se procedió a la redacción de la tesis.

### **Análisis estadístico**

Análisis descriptivo: en la primer parte del análisis, se realizó análisis de tipo descriptivo de acuerdo con lo descrito por cada uno de los autores.

Análisis inferencial: El meta-análisis para la contrastación de las calificaciones de la calidad de vida, de acuerdo con el tipo de tratamiento sustitutivo, se realizó mediante la diferencia de medias ponderada (mean difference), de tipo aleatorio, dado que había heterogeneidad de los resultados en cada estudio. La heterogeneidad de calicló con  $I^2$ . Los diferentes meta-análisis se realizaron con elsoftware RevMan versión 5.3.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

De acuerdo con el artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud, este estudio se consideró sin riesgo, debido a que se trata de una revisión de la literatura.

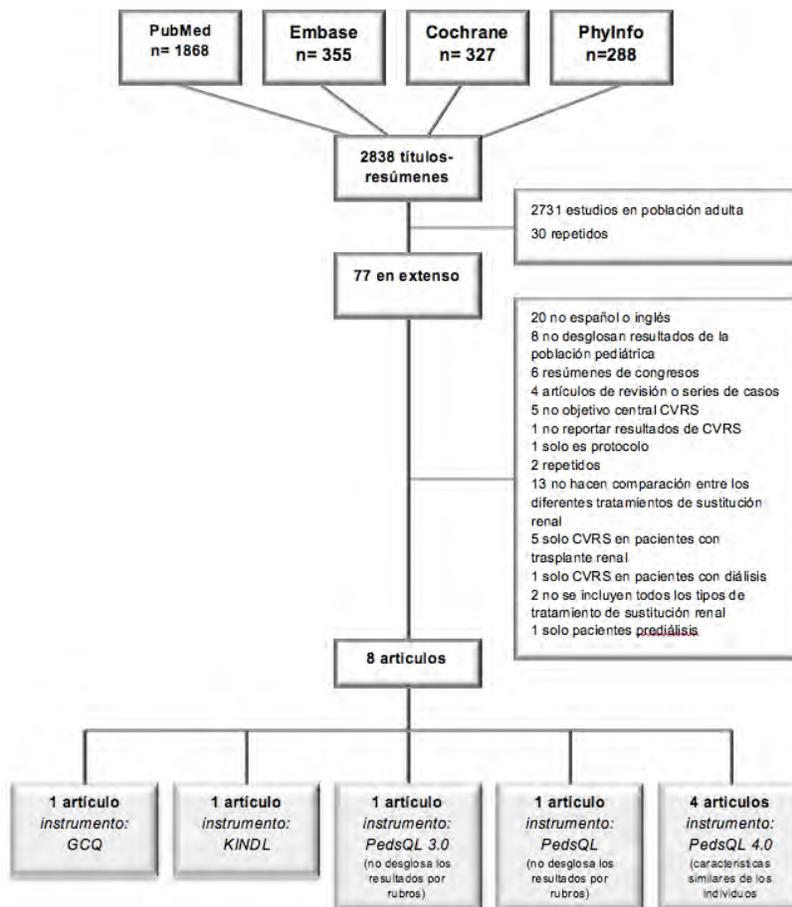
Antes del inicio del estudio se solicitó autorización por el Comité Local de Investigación en Salud; siendo el número de registro: R-2014-3603-9.

## RESULTADOS

### Proceso de identificación de las publicaciones

Se realizó la búsqueda en las bases de datos de PubMed, Embase, PhyInfo y Cochrane los trabajos publicados acerca de la calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC que compararan las diferentes modalidades de sustitución renal que hubieran sido publicados hasta noviembre de 2017. De estas bases de datos se obtuvieron un total de 2,838 resúmenes de artículos, los cuales fueron revisados por dos investigadores; de éstos, 77 resúmenes fueron seleccionados correspondiente al 2.7% del total; la principal causa de exclusión fue que eran estudios únicamente de población adulta.

**Figura 1.** Proceso de búsqueda y selección



Se buscaron en extenso los 77 estudios, obteniéndose tanto en medios electrónicos como en la red de bibliotecas del IMSS. Se realizó la lectura de los artículos completos por dos investigadores, aplicando a éstos nuevamente los criterios de inclusión y exclusión; obteniéndose finalmente, ocho estudios que comparaban la calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC con respecto a la modalidad de sustitución renal; en la Figura 1, se describen los motivos de exclusión, la principal causa fue por ser trabajos publicados en un idioma diferente al inglés y el español.

### Características de los estudios incluidos

Los detalles de cada uno de los ocho estudios incluidos se describen en las tablas de evidencia del Anexo 3, mientras que la síntesis se presenta en el Cuadro 1. Se observa que los estudios se realizaron en Brasil (<sup>18,22,23</sup>), Estados Unidos de América (<sup>17,19</sup>) y Europa (<sup>20, 21, 24</sup>). Todos los artículos fueron escritos entre los años 2006 y 2014 en lengua inglesa. Al analizar la metodología utilizada, encontramos que los ocho estudios fueron transversales, el número de participantes osciló entre 40 a 224, la edad varió de 2 hasta 18 años. En cuanto a los instrumentos de calidad de vida aplicados, en seis se utilizó PedsQL, de los cuales cuatro (<sup>17,18,19,23</sup>) emplearon la versión más reciente (PedsQL versión 4.0). En uno se dispuso KINDL (<sup>20</sup>) y en otro (<sup>21</sup>) el Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ).

**Cuadro 1. Características de los estudios que comparan calidad de vida en pacientes con ERC según el tratamiento de sustitución renal**

No	Autor	Año	País	Pacientes				Grupo de edad en años (MC,DP/HD,TR)	Instrumento para evaluar CVRS
				N	Edad (años)	Estadio	Tipo de sustitución		
1	Heath J (20)	2011	Reino Unido	224	6-18	3-5	Manejo conservador n=49 DP/HD n=47 TR n=128	6-10 n= 52 (ND) 11-14 n= 72 (ND) 15-18 n= 101 (ND)	GCQ
2	Buyan N (21)	2009	Turquía	211	4-18	ERCT	DP/HD n=72 TR n=139	4-11 n=51 (0, 23, 28) 12-18 n= 160 (0, 49, 111)	KINDL
3	Teixeira CG (22)	2014	Brasil	40	8-18	ERCT	Manejo conservador n= 13 DP/HD n=19 TR n=8	ND	PedsQL 3.0
4	Kul M (24)	2013	Turquía	55	2-18	2-5	Manejo conservador n= 16 DP/HD n=21 TR n=18	ND	PedsQL
5	McKenna AM (17)	2006	Canadá	64	2-18	ERCT	Manejo conservador n= 20 DP/HD n=17 TR n=27	2-4 n= 3 (0,3,0) 5-7 n= 4 (2,1,1) 8-12 n= 15 (4,5,6) 13-18 n= 42 (14,8,20)	PedsQL 4.0
6	Goldstein SL (19)	2006	EUA	96	2-18	ERCT	Manejo conservador n=0 DP/HD n=51 TR n=45	2-4 n= 8 (0,3,5) 5-7 n= 12 (0,9,3) 8-12 n= 25 (0,11,14) 13-18 n= 51 (0,28,23)	PedsQL 4.0
7	Marciano RC (18)	2011	Brasil	136	2-18	ERCT	Manejo conservador n= 75 DP/HD n=39 TR n=22	2-4 n= ND 5-7 n= ND 8-12 n= ND 13-18 n= ND	PedsQL 4.0
8	Lopes M (23)	2014	Brasil	64	2-18	2-5	Manejo conservador n=21 DP/HD n=25 TR n= 18	ND	PedsQL 4.0 y SF-36

ERCT: Enfermedad renal crónica terminal, DP: diálisis peritoneal, HD: hemodiálisis; TR: trasplante renal funcional. ND: no describen

### Comparación de la calidad de vida de acuerdo al tipo de tratamiento sustitutivo

En el Cuadro 2 se describen los resultados de cuatro estudios que utilizaron instrumentos diferentes al PedsQL. Se puede observar que independientemente de los valores obtenidos, los pacientes pediátricos con diálisis/hemodiálisis califican más baja su calidad de vida que aquéllos en tratamiento conservador pero es marcadamente menor al compararla con quienes tienen trasplante renal.

**Cuadro 2. Resultados de la calidad de vida en niños con ERC, de acuerdo del tipo de terapia en cuatro estudios que utilizaron instrumentos diferentes.**

Autor	Instrumento de calidad de vida	Sanos	Diálisis*	Trasplante renal	Manejo conservador	P
Heath <sup>20</sup>	GCQ	--	74.1 ± 14.2	77.2 ± 9.6	76.9 ± 11.0	0.26
Buyan <sup>21</sup>	KINDL niños	3.75 ± 0.48	3.38 ± 0.6	3.55 ± 0.57	--	< 0.05
	KINDL padres	3.94 ± 0.59	3.96 ± 0.67	3.64 ± 0.67	--	
Texeira <sup>22</sup>	PedsQL 3.0 niños	--	37.7 ± 13.5	65.3 ± 17.8	56.1 ± 12.4	< 0.001
	PedsQL 3.0 padres	--	46.9 ± 12.7	59.4 ± 15.9	50.3 ± 16.6	
Kul <sup>24</sup>	PedsQL niños	93.5 ± 3.1	66.1 ± 16.9	74.2 ± 13.8	69.4 ± 15.5	< 0.001
	PedsQL padres	94.2 ± 3.6	57.9 ± 17.1	70.5 ± 12.8	68.5 ± 13.7	< 0.001

\*incluye diálisis peritoneal y hemodiálisis

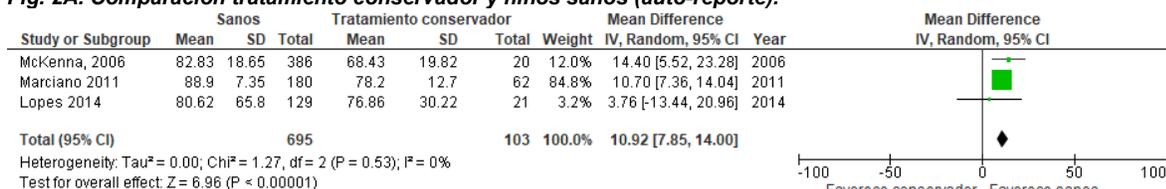
Además, en los dos estudios con niños sanos (<sup>21, 24</sup>), tanto padres como niños califican más alta su calidad de vida que los pacientes con ERC.

#### Meta-análisis de la calidad de vida con PedsQL 4.0

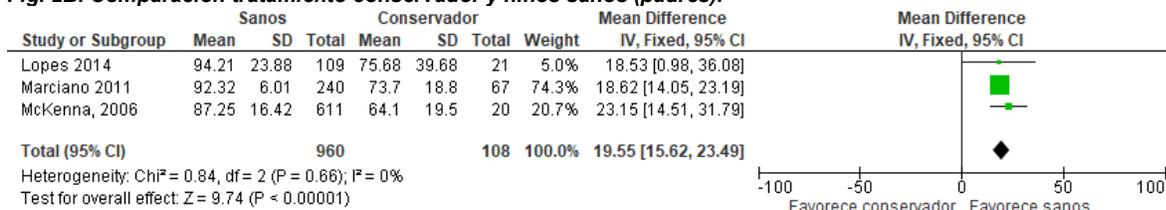
Tomando en cuenta solamente los cuatro estudios<sup>(17,18,19,23)</sup> donde se utilizó el instrumento PedsQL versión 4.0, se realizó meta-análisis para comparar las calificaciones de la calidad de vida en niños con ERC, de acuerdo con el tipo de tratamiento sustitutivo. En la Figura 2 se presenta el meta-análisis de la comparación de la calidad de vida global entre niños sanos y con niños con ERC, desglosado por tipo de tratamiento y de acuerdo con el auto-reporte (Fig. 2A, 2C, 2E) o con la perspectiva de los padres (Fig. 2B, 2D, 2F). De manera general se puede observar que los pacientes con ERC califican más bajo su calidad de vida que los niños sanos, independientemente del tipo de sustitución, aunque la diferencia es mayor en la comparación con niños sanos vs. niños en diálisis (Fig. 2C), particularmente con la percepción de los padres (Fig. 2D).

**Fig. 2. Meta-análisis de la comparación de la calidad de vida (global) con PedsQL v.4.0 entre niños con enfermedad renal crónica y niños sanos, por tipo de tratamiento.**

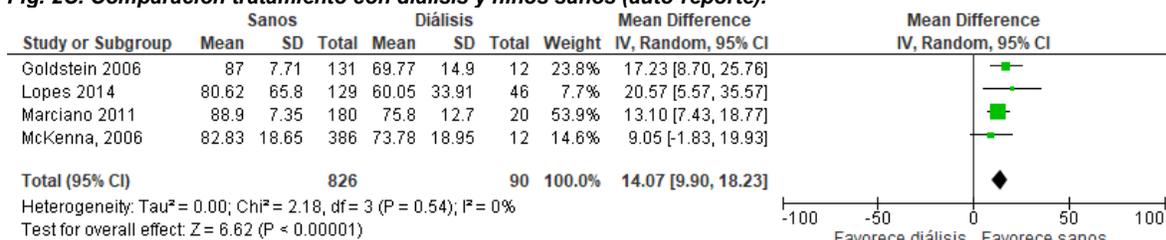
**Fig. 2A. Comparación tratamiento conservador y niños sanos (auto-reporte).**



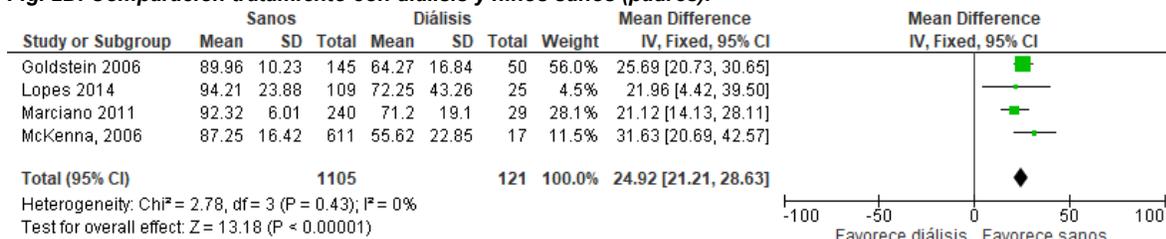
**Fig. 2B. Comparación tratamiento conservador y niños sanos (padres).**



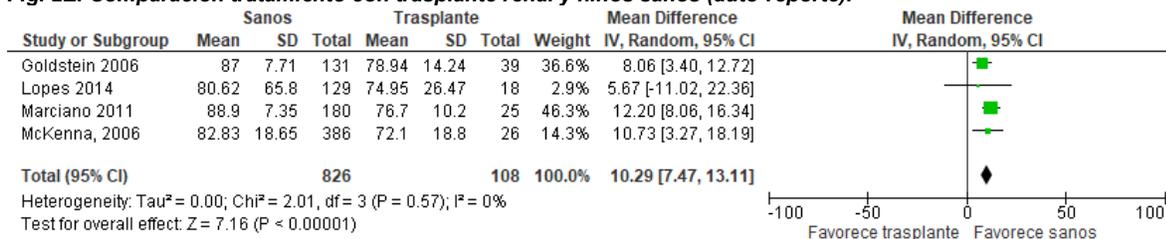
**Fig. 2C. Comparación tratamiento con diálisis y niños sanos (auto-reporte).**



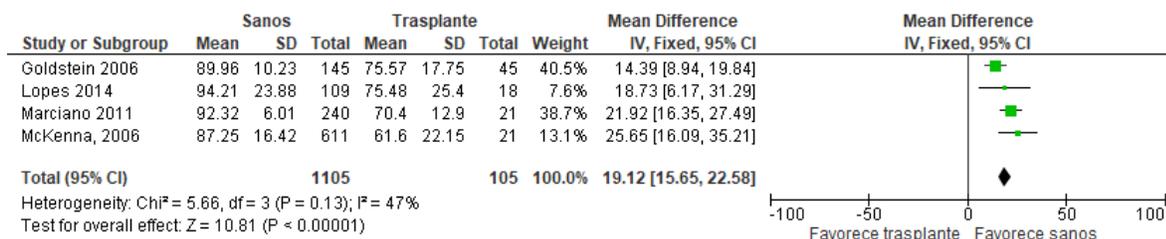
**Fig. 2D. Comparación tratamiento con diálisis y niños sanos (padres).**



**Fig. 2E. Comparación tratamiento con trasplante renal y niños sanos (auto-reporte).**



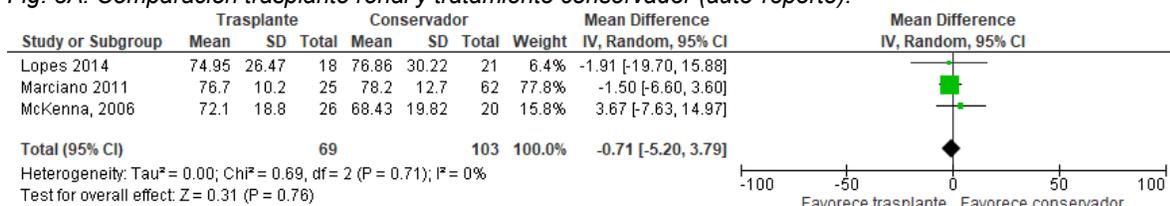
**Fig. 2F. Comparación tratamiento con trasplante renal y niños sanos (padres).**



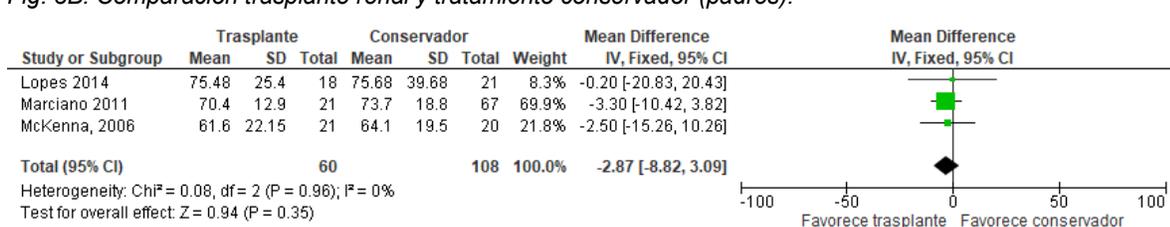
Por otro lado, en contraste a lo descrito en el Cuadro 2, en los diferentes meta-análisis realizados (Fig. 3) al comparar las calificaciones de calidad de vida de acuerdo con el tipo de sustitución en los pacientes con ERC, se observó que el grupo de trasplante tuvo calificaciones de la calidad de vida similares que el grupo de manejo conservador, tanto en el autoreporte (Fig. 3A) como con la evaluación de los padres (Fig. 3B). Mientras, los datos sugieren que los niños postrasplantados tienen menor calificación en su calidad de vida que el grupo de diálisis (Fig. 3C y Fig. 3D), aunque no se alcanzó significancia estadística ni con los autoreportes ( $p = 0.15$ ) ni con la percepción de los padres ( $p = 0.09$ ).

**Fig. 3. Meta-análisis de la comparación de la calidad de vida (global) con PedsQL v.4.0 entre niños con trasplante renal y otro tipo de tratamiento.**

*Fig. 3A. Comparación trasplante renal y tratamiento conservador (auto-reporte).*



*Fig. 3B. Comparación trasplante renal y tratamiento conservador (padres).*



*Fig. 3C. Comparación trasplante renal y diálisis (auto-reporte).*

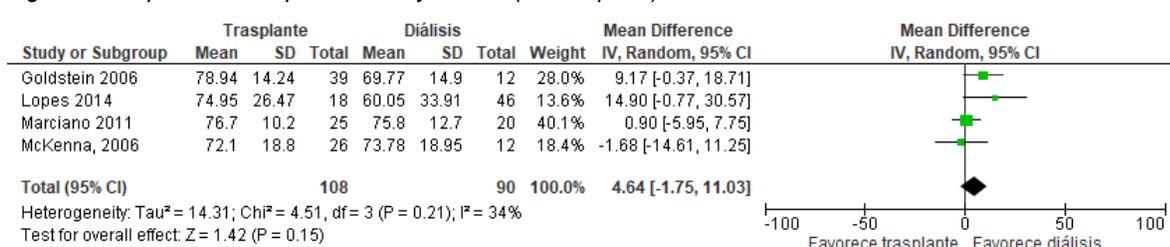
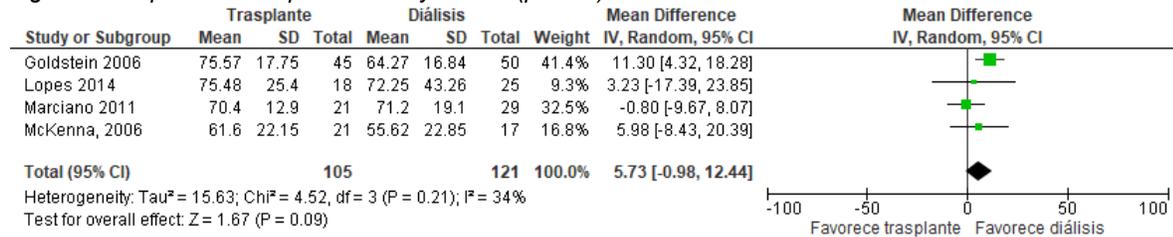


Fig. 3D. Comparación trasplante renal y diálisis (padres).



## Comparación de los dominios de la calidad de vida en niños con ERC

En el Cuadro 3 y 4 se presentan los resultados de las calificaciones de los dominios de calidad de vida del PedsQL versión 4.0, tanto en la autopercepción de los pacientes como de los padres, se observa de forma general, que los pacientes con ERC tienen una perspectiva menor de su calidad de vida con respecto a los niños sanos. Los dominios mejor evaluados son el social y físico, mientras que la percepción más baja es en los dominios escolar y emocional. En los cuatro dominios se identifica que los pacientes con diálisis, tanto hemodiálisis como diálisis peritoneal, califican con menor puntaje, excepto el área social en la que se observa que los pacientes con trasplante renal califican igualmente bajo. La percepción de los padres se comporta de forma similar a la de los paciente, sin embargo, se observan puntajes discretamente menores.

**Cuadro 3. Resultados de la auto-percepción de la calidad de vida de los pacientes con ERC según el tratamiento de sustitución renal con el instrumento PedsQL 4.0**

ARTÍCULOS	FUNCIONES															
	FISICA				EMOCIONAL				SOCIAL				ESCOLAR			
	Control	Conservador	DP/HD	TR	Control	Conservador	DP/HD	TR	Control	Conservador	DP/HD	TR	Control	Conservador	DP/HD	TR
McKenna AM <sup>17</sup> n=58 (386, 20, 12, 26)	84.40 (17.3)	74.60 (17.1)	71.60 (18.6)	70.00 (19.3)	80.90 (19.6)	73.30 (20.8)	80.00 (14.8)	65.80 (17.4)	87.40 (17.2)	78.30 (22.5)	77.10 (27.1)	77.90 (17.3)	78.60 (20.5)	62.20 (18.9)	66.40 (15.3)	60.00 (18.3)
Goldstein SL <sup>19</sup> n=96 (131, 0, 46, 39)	90.74 (10.1)	NA	69.62 (19.11)	80.76 (20.53)	82.86 (15.19)	NA	71.88 (18.61)	79.04 (18.70)	91.33 (10.39)	NA	75.19 (17.52)	82.31 (17.54)	80.86 (13.37)	NA	62.34 (20.45)	72.31 (16.13)
Marciano RC <sup>18</sup> n=107 (180, 62, 20, 25)	95.94 (5.83)	83.00 (15.2)	79.40 (16.8)	83.20 (11.8)	73.03 (16.52)	70.80 (17.4)	65.00 (11.6)	70.80 (12.8)	93.14 (10.54)	88.50 (17.1)	87.10 (24.3)	83.60 (19.2)	89.31 (11.8)	69.40 (19.8)	68.90 (14.5)	67.00 (20.0)
Lopes M <sup>23</sup> n=44 (ND)	87.50 (76.5-93.75*)	82.81 (64.8-93.75*)	64.84 (54.2-75.78*)	78.57 (67.1-93.75*)	75.00 (55-85*)	70.00 (56.5-88.75*)	58.75 (43.7-78.12*)	70.00 (60-82.5*)	95.00 (80-100*)	92.50 (82.5-98.75*)	73.75 (56.25-95*)	75.00 (60-92.50*)	80.00 (65-90*)	72.50 (48.7-81.25*)	57.5 (44.37-77.5*)	70.00 (60-83.75*)

DP: diálisis peritoneal, HD: hemodialis; TR: transplante renal funcional. () Desviación Estándar. (\*) percentil 25-75

**Cuadro 4. Resultados de la calidad de vida en pacientes con ERC según el tratamiento de sustitución renal con el instrumento PedsQL 4.0. Percepción de los cuidadores primarios**

ARTÍCULOS	FUNCIONES															
	FISICA				EMOCIONAL				SOCIAL				ESCOLAR			
	Control	Conservador	DP/HD	TR	Control	Conservador	DP/HD	TR	Control	Conservador	DP/HD	TR	Control	Conservador	DP/HD	TR
McKenna AM <sup>17</sup> n=58 (611, 20, 17, 21)	89.3 (16.4)	62.7 (21.5)	57 (25.8)	61.6 (25.0)	82.6 (17.5)	67.0 (17.6)	54.9 (21.4)	66.2 (17.8)	91.6 (14.2)	68.5 (20.8)	61.2 (21.8)	64.3 (22.6)	85.5 (17.6)	58.2 (18.2)	49.4 (22.4)	54.3 (23.2)
Goldstein SL <sup>19</sup> n=96 (145, 0, 50, 45)	90.01 (15.01)	NA	64.75 (22.18)	78.38 (24.65)	83.54 (14.38)	NA	62.5 (18.91)	75.67 (18.36)	91.41 (12.77)	NA	68.90 (18.93)	78.56 (22.20)	80.71 (15.85)	NA	60.66 (23.52)	66.06 (18.53)
Marciano RC <sup>18</sup> n=107 (240, 67, 29, 21)	97.86 (4.31)	78.5 (23)	72.9 (26.2)	70.8 (17.5)	80.52 (12.6)	65.6 (24.7)	65.5 (19.6)	62.8 (18.2)	96.38 (8.89)	84.8 (23.4)	80.6 (22.9)	79.1 (21.5)	90.93 (11.85)	63.1 (21.1)	64.6 (28.1)	68.4 (22.8)
Lopes M <sup>23</sup> n=44 (109, 21, 25, 18)	93.75 (81.25-100*)	89.28 (64.06-100*)	82.81 (63.56-96.09*)	95.31 (53.9-100*)	85 (65-95*)	80 (68.3-95*)	82.9 (56.4-93.75*)	90 (73.75-100*)	95 (80-100*)	90 (58.12-100*)	76.25 (55.6-98.75*)	95 (73.75-100*)	85 (65-100*)	65 (40-80*)	53.75 (42-71.87*)	90 (50-92.50*)

DP: diálisis peritoneal, HD: hemodialis; TR: transplante renal funcional. () Desviación Estándar. (\*)percentil 25-75

## DISCUSIÓN

La evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), ha adquirido importancia como indicador de calidad de los diferentes tratamientos y sus resultados, puede servir para evaluar distintos programas terapéuticos o para comparar los cambios ocurridos durante los diferentes periodos de una enfermedad.

Existen varios factores que determinan la calidad de vida; como el bienestar físico, emocional, funcional y social, sin embargo aquello que mayormente se ha relacionado a la salud son los cuidados sanitarios. Es por ello que en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica se ha considerado que la terapéutica empleada para el manejo de la uremia incide directamente en su calidad de vida.

En el presente estudio, realizamos un meta-análisis con el objetivo de conocer si en la literatura actual se reportan diferencias en la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica con base al tratamiento sustitutivo seleccionado. Nuestro principal hallazgo fue que en los niños, no existe una diferencia significativa en el reporte de la calidad de vida tanto si se trata de pacientes con manejo conservador, diálisis o trasplante renal. Lo cual, contrasta con lo descrito por Uwaezuoke <sup>(25)</sup>, quien en su revisión publicada en el 2015 describe estudios que refieren mejor calidad de vida en los pacientes con trasplante renal funcional. En agosto del 2015, en nuestra institución se realizó un estudio transversal comparativo de la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con ERCT, al igual que en esta ocasión, se identificó que no existían diferencias significativas de la calidad de vida global entre las diferentes terapias de sustitución renal ( $p= 0.55$ ) <sup>(26)</sup>.

En el 2011 Tonelli<sup>(27)</sup> realizó un extenso meta-análisis en el que incluyó 110 estudios en población adulta, 1 961 904 pacientes de diferentes nacionalidades -primordialmente europea y asiática- tanto de países desarrollados como en desarrollo, donde se comparó la calidad de vida entre las diferentes modalidades de sustitución renal, resultando significativamente favorecedor para el trasplante renal. Por su parte, Rebollo-Rubio<sup>(6)</sup>, en el 2015 encontró resultados similares en pacientes adultos de nacionalidad española. En el 2012, Wyld<sup>(28)</sup>, realizó un meta-análisis y una meta-regresión de 190 estudios (56 mil pacientes) que reportaban calidad de vida en adultos con ERCT; la principal conclusión fue que los pacientes con diálisis se asociaban a un decremento significativo de la calidad de vida comparados con los pacientes trasplantados. Agrega además que la medición de la calidad de vida de los pacientes con trasplante renal ha ido mejorando a través del tiempo al comparar estudios transversales de diferentes décadas; sin embargo, en estudios longitudinales no se observa ningún cambio.

Un segundo hallazgo en nuestro estudio, fue que los pacientes con enfermedad renal crónica tienen una menor calidad de vida que la población pediátrica sana, lo cual se evidencia tanto en el auto-reporte como la visión de los padres, en los diferentes instrumentos de medición, y en lo descrito en la población adulta por Rebollo-Rubio<sup>(6)</sup>.

Este supuesto pudiera parecer lógico, considerando el impacto que la enfermedad renal crónica tiene en todos y cada uno de los aspectos de la vida cotidiana de los pacientes que la padecen. En nuestro análisis pudimos observar que de acuerdo al instrumento de evaluación, las áreas más visiblemente afectadas son la escolar y la emocional; mientras que las que impresionan con mejores puntajes son la social y la física,

encontrando este comportamiento tanto en la percepción propia de los niños como de los cuidadores primarios. Gutiérrez<sup>(26)</sup> concluyó que incluso con otro instrumento (KINDL), una de las áreas más afectadas es la escolar y con ese instrumento, la percepción de los participantes con respecto a la enfermedad, mientras que las áreas más fortalecidas descritas fueron el autoestima y la familia, y en los pacientes trasplantados se observó una significativa mejoría en el ámbito físico. Esto cobra importancia, por que son justo estos puntos en los que podemos encontrar áreas de oportunidad para incidir en mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, potencialmente colaborando con programas como *“Sigamos aprendiendo en el hospital”* de la SS y la SEP, y que se implementa en hospitales del IMSS, así como promover el fortalecimiento las redes de apoyo familiares y sociales que rodean a nuestros pacientes.

Los resultados de este estudio deben ser tomados con reserva, dado sus limitaciones. Nuestra principal limitación es el número de estudios incluídos, siendo únicamente 4 los que contaban con características similares para realizar el meta-análisis; existiendo un número limitado de pacientes. Hubo cierta heterogeneidad entre los estudios, considerando el número de pacientes incluidos en cada uno y el peso estadístico que representaban. La metodología de los cuatro era transversal, lo que no nos permite observar la evolución de la percepción de la calidad de vida relacionada a la salud en un mismo individuo a través del tiempo, y su evolución a través de las diferentes técnicas de sustitución renal, por esta razón se considera necesario realizar estudios prospectivos que evalúen este fenómeno. Los artículos incluidos fueron realizados en países desarrollados, y pese a que pudiesen ser traspulado a nuestra población,

consideramos se debe ampliar la investigación sobre la calidad de vida en pacientes con ERC en México. Finalmente nuestra búsqueda fue finalizada en Noviembre del 2017, y estudios relevantes en el tópico pudieron haber sido publicados desde entonces.

## CONCLUSIONES

1. La percepción de la calidad de vida en los pacientes pediátricos con ERC es similar, independientemente del tratamiento de sustitución renal elegido.
2. Los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica tienen menor calidad de vida con respecto a la población infantil sana.
3. La percepción de la calidad de vida de los cuidadores primarios es similar a la del auto-reporte de los pacientes.
4. Los dominios mejor calificados por los pacientes con ERC son el social y el físico, mientras que los peor calificados fueron el escolar y emocional.
5. Es necesario ampliar la investigación sobre la calidad de vida en pacientes con ERC en pacientes pediátricos en México.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Dehesa E. Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. Medigraphics 2008; III: 73-78.
2. Medeiros M, Muñoz R. Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. Bol Med Hosp Infant Mex. 2011;68(4):259-261.
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. Rebollo A, Morales J, Pons E, et al. Review of studies on health related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease in Spain. Nefrologia 2015;35(1):92-109.
7. Medeiros M, Romero B, Valverde S, et al. Trasplante renal en pediatría. Rev Invest Clin 2005; 57 (2): 230-236.
8. 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.

9. Medrano M, Calidad de Vida Relacionada con Salud del Trasplantado Renal [Tesis de grado]. Universidad Internacional de Catalunya; 2016.
10. Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pub Mex* 2002; 44: 349-361.
11. Zúñiga C, Dapuetto 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.

16. Vandembroucke JP, von Elm E, Altman DG, et al. Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE): explanation and elaboration. *PLoS Med.* 2007; 4: e297.
17. 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.
18. Marciano RC, Bouissou SC, Diniz JS, et al. Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2011; 26(2): 281-90.
19. Goldstein S, Graham N, Burwinkle T, et al. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006; 21(6): 846-50.
20. Heath J, MacKinlay D, Watson AR, et al. Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2011; 26(5): 767-73.
21. Buyan N, Trmen MA, İlge I et al. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatr Nephrol* 2010; 25(8): 1487-96.
22. Teixeira CG, Duarte MC, Prado CM, et al. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. *J Pediatr (Rio J)*. 2014;90:580-6.
23. Lopes M, Ferraro A, Koch VH. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. *Pediatr Nephrol.* 2014;29(7):1239-47.
24. Kul M, Çengel-Kırt E, Şenses-Dinç G, et al. Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities. *Turk J Pediatr.* 2013;55(5):493-499.

25. Uwaezuoke SN, Muoneke VU. Role of Health-related Quality of Life Assessment in Children with Chronic Kidney Disease. *Curr Pediatr Res* 2015; 19 (1 & 2): 45-50.
26. Gutiérrez TY. Comparación de la calidad de vida de los pacientes pediátricos en diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal [tesis]. México, D. F.: Universidad Nacional Autónoma de México; 2015.
27. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *IS J Transplantation* 2011; 11: 2093–2109.
28. Wyld M, Morton LR, Hayen A, et al. A Systematic Review and Meta-Analysis of Utility-Based Quality of Life in Chronic Kidney Disease Treatments. *PLoS Med.* 2012; 9(9): e1001307.

## ANEXO 1

<b>HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS</b>	
<b>PROTOCOLO: "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA TERMINAL: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA"</b>	
Título del artículo:	
Cita bibliográfica completa:	
<b>VARIABLE</b>	<b>DATO</b>
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 evaluación de calidad de vida

1. **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.
2. **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, el bienestar relacionado 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.
3. **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 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.

## ANEXO 3.

### Tablas de evidencia de los ocho estudios incluidos

TABLA DE EVIDENCIA 1. Quality of life in children with chronic kidney disease—patient and caregiver assessments

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLACE
McKenna AM, 2006  País: Canadá  Propósito: Comparar la calidad de vida en niños con diferentes estadios de ERC entre ellos y con grupos control, así como la calidad de vida con la que los padres califican a sus hijos	Estudio transversal analítico  <b>Duración:</b> Junio – Agosto 2015	Pacientes de 2 a 18 años con ERCT y TSFR y/o sus cuidadores primarios	Se realizó cuestionario PedsQL 4.0  <b>Grupo de intervención 1:</b> Cuestionario PedsQL 4.0  <b>Grupo de intervención 2:</b> Cuestionario PedsQL 4.0  <b>Grupo de intervención 3:</b> Cuestionario PedsQL 4.0  <b>Duración de la intervención:</b> NR	<b>Número de sujetos:</b> 64 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: 17 en ERC</li> <li>• Grupo 2: 20 con HD o DP</li> <li>• Grupo 3: 27 con TR</li> </ul> <b>Edad (años):</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: Media: 13.2 DE: 3.5</li> <li>• Grupo 2: Media: 12.7 DE: 3.5</li> <li>• Grupo 3: Media: 14.0 DE: 2.8</li> </ul>	Impacto en la calidad de vida Cuestionario PedsQL 4.0  <b>*NOTA: A mayor valor en el dominio, mayor HRQOL</b>

#### RESULTADOS

Comparaciones entre grupos:  
 Resultados de cuestionarios de pacientes (media; DE)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Controles                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 84.4</li> <li>○ Emocional: 80.9</li> <li>○ Social: 87.4</li> <li>○ Escolar: 78.6</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con ERC                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 74.6</li> <li>○ Emocional: 73.3</li> <li>○ Social: 78.3</li> <li>○ Escolar: 62.2</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con DP o HD                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 71.6</li> <li>○ Emocional: 80.0</li> <li>○ Social: 77.1</li> <li>○ Escolar: 66.4</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con TR                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 70.0</li> <li>○ Emocional: 65.8</li> <li>○ Social: 77.9</li> <li>○ Escolar: 60.0</li> </ul> </li> </ul>
---	---	---	--

Resultados de cuestionarios de cuidadores primarios (media; DE)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Controles                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 89.3</li> <li>○ Emocional: 82.6</li> <li>○ Social: 91.6</li> <li>○ Escolar: 85.5</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con ERC                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 62.7</li> <li>○ Emocional: 67.0</li> <li>○ Social: 68.5</li> <li>○ Escolar: 58.2</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con DP o HD                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 57.0</li> <li>○ Emocional: 54.9</li> <li>○ Social: 61.2</li> <li>○ Escolar: 49.4</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con TR                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico: 61.6</li> <li>○ Emocional: 66.2</li> <li>○ Social: 64.3</li> <li>○ Escolar: 54.3</li> </ul> </li> </ul>
---	---	---	--

TABLA DE EVIDENCIA 2. Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLACE
Marciano RC, 2011  Pais: Brasil  Propósito: Investigar la prevalencia de problemas de comportamiento y evaluar la calidad de vida en 136 niños y adolescentes con ERC	Estudio transversal analítico  <b>Duración</b> : NR	Pacientes de 2 a 18 años con ERCT y TSFR y/o sus cuidadores primarios  Grupo control de edad similar	Se realizó cuestionario PedsQL 4.0  <b>Grupo de intervención 1:</b> Cuestionario PedsQL 4.0 <b>Grupo de intervención 2:</b> Cuestionario PedsQL 4.0 <b>Grupo de intervención 3:</b> Cuestionario PedsQL 4.0  <b>Duración de la intervención:</b> NR	<b>Número de sujetos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes: 136                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Grupo 1: 75 en ERC</li> <li>○ Grupo 2: 39 con HD o DP</li> <li>○ Grupo 3: 22 con TR</li> </ul> </li> </ul> <b>Edad (años):</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Grupo 1: Media: 11.2 DE: 5.0</li> <li>○ Grupo 2: Media: 8.9 DE: 5.7</li> <li>○ Grupo 3: Media: 13.4 DE: 3.9</li> </ul> </li> <li>• Cuidadores: NR</li> </ul>	Impacto en la calidad de vida Cuestionario PedsQL 4.0  <b>*NOTA: A mayor valor en el dominio, mayor HRQOL; no aplicable en &lt;5 años</b>

RESULTADOS

Comparaciones entre grupos:

Resultados de cuestionarios de pacientes (media; DE)

- Controles
  - Físico: 95.94; 5.83
  - Emocional: 73.03; 16.52
  - Social: 93.14; 10.54
  - Escolar: 89.31; 11.80
  - Psicosocial: 85.03; 9.66
  - Total: 88.90; 7.35

Resultados de cuestionarios de cuidadores primarios (media; DE)

- Controles
  - Físico: 97.8
  - Emocional: 80.5
  - Social: 96.3
  - Escolar: 90.9
  - Psicosocial: 89.1
  - Total: 92.3

- Pacientes con ERC
  - Físico: 83.0; 70.8
  - Emocional: 88.5
  - Escolar: 69.4
  - Psicosocial: 76.4
  - Total: 78.2

- Pacientes con ERC
  - Físico: 78.5
  - Emocional: 65.6
  - Social: 84.8
  - Escolar: 63.1
  - Psicosocial: 71.6
  - Total: 73.7

- Pacientes con DP o HD
  - Físico: 79.4
  - Emocional: 65.0
  - Social: 87.1
  - Escolar: 68.9
  - Psicosocial: 74.0
  - Total: 75.8

- Pacientes con DP o HD
  - Físico: 72.9
  - Emocional: 65.5
  - Social: 80.6
  - Escolar: 64.6
  - Psicosocial: 69.9
  - Total: 71.2

- Pacientes con TR
  - Físico: 83.2
  - Emocional: 70.8
  - Social: 83.6
  - Escolar: 67.0
  - Psicosocial: 73.8
  - Total: 76.7

- Pacientes con TR
  - Físico: 70.8
  - Emocional: 62.8
  - Social: 79.1
  - Escolar: 68.4
  - Psicosocial: 70.2
  - Total: 70.4

- Total
  - Físico: 82.5
  - Emocional: 69.8
  - Social: 86.9
  - Escolar: 68.7
  - Psicosocial: 75.3
  - Total: 77.5

- Total
  - Físico: 76.8
  - Emocional: 66.4
  - Social: 83.2
  - Escolar: 64.5
  - Psicosocial: 72.1
  - Total: 73.6

TABLA DE EVIDENCIA 3. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLACE
Goldstein SL 2006  Pais: EUA  Propósito: Utilizar el PedsQL como instrumento de base para desarrollar un instrumento que evalúe específicamente la HRQOL de pacientes con ERCT. Evaluar la diferencia entre la HRQOL de pacientes con ERCT y pacientes sanos.	Estudio transversal analítico  <b>Duración</b> : NR	Pacientes de 5 a 18 años con ERCT y padres de pacientes de 2 a 18 años con ERCT.  Controles sanos de edad similar	Se realizó cuestionario PedsQL 4.0  <b>Grupo de intervención 1:</b> Cuestionario PedsQL 4.0 <b>Grupo de intervención 2:</b> Cuestionario PedsQL 4.0  <b>Duración de la intervención:</b> 5-10 min	<b>Número de sujetos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: ERC <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pacientes: 85 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diálisis: 46</li> <li>▪ Transplante: 39</li> </ul> </li> <li>○ Padres: 95 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diálisis: 50</li> <li>▪ Transplante: 45</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• Grupo 2: Sanos <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pacientes: 131</li> <li>○ Padres: 145</li> </ul> </li> </ul> <b>Edad:</b> NR para cada grupo	Impacto en la calidad de vida Cuestionario o PedsQL 4.0  <b>*NOTA: A mayor valor en el dominio, mayor HRQOL; no aplicable en &lt;5 años</b>

RESULTADOS

Comparaciones entre grupos:

Resultados de pacientes:

ERC vs sanos

- ERC
  - Físico: 74.7
  - Emocional: 75.1
  - Social: 78.4
  - Escolar: 66.9
  - Psicosocial: 73.5
  - Total: 73.9

Resultados de cuidadores primarios:  
ERC vs sanos

- ERC
  - Físico: 71.2
  - Emocional: 68.7
  - Social: 73.4
  - Escolar: 63.1
  - Psicosocial: 68.8
  - Total: 69.6

- Sanos
  - Físico: 90.7
  - Emocional: 82.8
  - Social: 91.3
  - Escolar: 80.8
  - Psicosocial: 85.0
  - Total: 87.0

- Sanos
  - Físico: 90.0
  - Emocional: 83.5
  - Social: 91.4
  - Escolar: 80.7
  - Psicosocial: 85.3
  - Total: 86.9

**Resultados de pacientes con ERC:**

**diálisis vs trasplante**

- Pacientes con diálisis (DP o HD)
  - Físico: 69.6
  - Emocional: 71.8
  - Social: 75.1
  - Escolar: 62.3
  - Psicosocial: 69.8
  - Total: 69.7

**Resultados de cuidadores primarios:**  
**diálisis vs trasplante**

- Pacientes con diálisis (DP o HD)
  - Físico: 64.7
  - Emocional: 62.5
  - Social: 68.9
  - Escolar: 60.6
  - Psicosocial: 64.0
  - Total: 64.2

- Pacientes con TR
  - Físico: 80.7
  - Emocional: 79.0
  - Social: 82.3
  - Escolar: 72.3
  - Psicosocial: 77.8
  - Total: 78.9

- Pacientes con TR
  - Físico: 78.3
  - Emocional: 75.6
  - Social: 78.5
  - Escolar: 66.0
  - Psicosocial: 74.1
  - Total: 75.5

TABLA DE EVIDENCIA 4. Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLACE
<p>Heath J, 2011</p> <p>Pais: RU</p> <p>Propósito: Investigar la calidad de vida psicosocial general de los niños por cómo se comparan ellos mismos con respecto a sus amigos sanos.</p>	<p>Estudio transversal analítico</p> <p><b>Duración:</b> NR</p>	<p>Pacientes de 6 a 14 años con ERCT</p> <p>categorias 3-5</p>	<p>Se realizó cuestionario GCQ</p> <p><b>Grupo de intervención 1:</b> GCQ</p> <p><b>Duración de la intervención:</b> 15 min</p>	<p><b>Número de sujetos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: 124 niños con ERCT                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hombres: 65</li> <li>○ Mujeres: 59</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Edad (años):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Media: 11.2</li> <li>Rango: 6.2-15</li> </ul> </li> </ul>	<p>Impacto en la calidad de vida</p> <p>Cuestionario GCQ</p>

---

## RESULTADOS

---

Comparaciones entre grupos:

Resultados de cuestionarios de pacientes

- GCQ Pacientes renales
  - HRQOL (media): 76.7

- **GCQ Pacientes sanos**
  - HRQOL (media): 74.5

TABLA DE EVIDENCIA 5. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments)

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLACE
Buyan N, 2010 Pais: Turquía Propósito: Comparar las puntuaciones de HRQOL de niños en tratamiento con DP, receptores de TR y controles saludables de la misma edad, y comparar las puntuaciones de los niños y sus padres	Estudio transversal analítico  <b>Duración:</b> Enero 2007 – Junio 2008	Pacientes de 4 a 18 años con ERCT y TSFR y padres de pacientes con ERCT Y TSFR.  Controles sanos de edad similar	Se realizó cuestionario KINDL  <b>Grupo de intervención 1:</b> Cuestionario KINDL <b>Grupo de intervención 2:</b> Cuestionario KINDL  <b>Duración de la intervención:</b> NR	<b>Número de sujetos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: 211 niños con ERCT <ul style="list-style-type: none"> <li>○ TR: 139 niños</li> <li>○ DP: 51 niños</li> <li>○ HD: 21 niños</li> </ul> </li> <li>• Grupo 2: 129 padres de niños con ERCT <ul style="list-style-type: none"> <li>○ TR: 100 padres</li> <li>○ DP/HD: 29 padres</li> </ul> </li> <li>• Grupo 3: 232 niños sanos</li> <li>• Grupo 4: 156 padres de niños sanos</li> </ul> <b>Edad (años):</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: Media: 13.7 DE: 3.5</li> <li>• Grupo 2: NR</li> <li>• Grupo 3: Media: 13,1 DE: 3.5</li> <li>• Grupo 4: NR</li> </ul>	Impacto en la calidad de vida Cuestionario KINDL

## RESULTADOS

Comparaciones entre grupos:

Resultados de pacientes (Media; DE)

- KINDL TR
  - Bienestar físico: 3.8; 0.96
  - Bienestar emocional: 3.63; 0.85
  - Autoestima: 3.18; 0.84
  - Familia: 3.8; 0.83
  - Amigos: 3.59; 0.8
  - Escuela: 3.31; 0.72
  - Percepción de la enfermedad: 2.98; 0.78
  - Total: 3.55; 0.57

Resultados de padres (Media; DE)

- KINDL TR
  - Bienestar físico: 3.89; 0.99
  - Bienestar emocional: 3.69; 0.89
  - Autoestima: 3.48; 0.92
  - Familia: 3.81; 0.86

- KINDL DP/HD
  - Bienestar físico: 3.33; 0.96
  - Bienestar emocional: 3.41; 0.88
  - Autoestima: 2.92; 0.89
  - Familia: 3.96; 1.25
  - Amigos: 3.35; 0.8
  - Escuela: 3.19; 0.72
  - Percepción de la enfermedad: 3.09; 0.71
  - Total: 3.38; 0.6
  - Amigos: 3.56; 0.82
  - Escuela: 3.30; 0.83
  - Percepción de la enfermedad: 2.98; 0.81
  - Total: 3.64; 0.67

- KINDL TOTAL ERC
  - Bienestar físico: 3.65; 0.99
  - Bienestar emocional: 3.55; 0.86
  - Autoestima: 3.09; 0.87
  - Familia: 3.85; 0.99
  - Amigos: 3.51; 0.81
  - Escuela: 3.27; 0.72
  - Percepción de la enfermedad: 3.03; 0.75
  - Total: 3.49; 0.58

- KINDL SANOS
  - Bienestar físico: 3.69; 0.72
  - Bienestar emocional: 3.85; 0.72
  - Autoestima: 3.41; 0.84
  - Familia: 4.08; 0.79
  - Amigos: 3.80; 0.73
  - Escuela: 3.63; 0.76
  - Percepción de la enfermedad: ---
  - Total: 3.75; 0.48

- KINDL DP/HD
  - Bienestar físico: 3.91; 0.90
  - Bienestar emocional: 4.03; 0.73
  - Autoestima: 4.01; 0.76
  - Familia: 4.08; 0.72

- Amigos: 3.83; 0.76
- Escuela: 3.65; 0.47
- Percepción de la enfermedad: 3.50; 0.79
- Total: 3.94; 0.59

TABLA DE EVIDENCIA 6. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLACE
Teixeira CG, 2014  Pais: Brasil  Propósito: Evaluar el impacto de la ERC en la HRQOL desde la percepción de los niños y sus padres, la fuerza muscular respiratoria, la función pulmonar y la capacidad funcional en niños y adolescentes.	Estudio transversal analítico  <b>Duración:</b> Diciembre 2012 – Abril 2013	Pacientes de 8 a 17 años con ERC y uno de sus padres	Se realizó cuestionario PedsQL 3.0  <b>Grupo de intervención 1:</b> Cuestionario PedsQL 3.0  <b>Grupo de intervención 2:</b> Cuestionario PedsQL 3.0  <b>Duración de la intervención:</b> NR	<b>Número de sujetos:</b> 64 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: 40 niños con ERC <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tx conservador: 13 niños</li> <li>○ DP: 9 niños</li> <li>○ HD: 10 niños</li> <li>○ TR: 8 niños</li> </ul> </li> <li>• Grupo 2: 40 padres <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tx conservador: 13 padres</li> <li>○ DP: 9 padres</li> <li>○ HD: 10 padres</li> <li>○ TR: 8 padres</li> </ul> </li> </ul> <b>Edad (años):</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: Media: 13 DE: 2.6</li> <li>• Grupo 2: NR</li> </ul>	Impacto en la calidad de vida Cuestionario PedsQL 3.0  <b>*NOTA: En este estudio sólo se reportaron los valores finales del PedsQL 3.0, sin dominios o subdominios</b>

#### RESULTADOS

Comparaciones entre grupos:  
Resultados de cuestionarios de pacientes (media; DE)

- PedsQL 3.0
  - Tx conservador (n=13): 56.1; 12.4
  - DP (n=9): 45.2; 10.2
  - HD (n=10): 37.7; 13.5
  - TR (n=8): 65.3; 17.8
  - TOTAL (n=40): 50.9; 16.5

**Resultados de cuestionarios de padres (media; DE)**

- PedsQL 3.0
  - Tx conservador (n=13): 50.3; 16.6
  - DP (n=9): 46.9; 12.7
  - HD (n=10): 49.1; 19.7
  - TR (n=8): 59.4; 15.9
  - TOTAL (n=40): 51; 16.5

TABLA DE EVIDENCIA 7. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLACE
Lopes M, 2014 Pais: Brasil Propósito: Describir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños y adolescentes con ERC estadio 4 (prediálisis) o estadio 5 (diálisis / trasplante), así como de sus cuidadores primarios, y comparar esto a la de un grupo de control saludable.	Estudio transversal, descriptivo, analítico y comparativo <b>Duración: NR</b>	Pacientes de 2 a 18 años, con ERC, y sus cuidadores primarios  Controles sanos de edad similar	Se realizó cuestionario PedsQL 4.0 y SF-36  <b>Grupo de intervención 1:</b> Cuestionario PedsQL 4.0 y SF-36 <b>Grupo de intervención 2:</b> Cuestionario PedsQL 4.0 y SF-36 <b>Grupo de intervención 3:</b> Cuestionario PedsQL 4.0 y SF-36  <b>Duración de la intervención: NR</b>	<b>Número de sujetos:</b> • Grupo 1: 64 niños con ERC ○ Tx conservador: 21 niños ○ DP: 13 niños ○ HD: 12 niños ○ TR: 18 niños • Grupo 2: 54 padres de niños con ERC • Grupo 3: 129 niños sanos de edad similar <b>Edad (años):</b> • NR	Impacto en la calidad de vida Cuestionario PedsQL 4.0 y SF-36
<b>RESULTADOS</b>					
Comparaciones entre grupos: PedsQL 4.0 de pacientes					
• Todos (n=54) ○ Físico: 75 (59.11-88.28) ○ Emocional: 65 (55-80) ○ Social: 82.5 (61.87-95) ○ Escolar: 65 (50-80)	• Control (n=129) ○ Físico: 87.5 (76.56-93.75) ○ Emocional: 75 (55-85) ○ Social: 95 (80-100) ○ Escolar: 80; 65-100	• Tx conservador ○ Físico: 82.81 (64.84-93.75) ○ Emocional: 70 (56.5-88.75) ○ Social: 92.5 (82.5-98.75) ○ Escolar: 72.5 (48.75-81.25)	• TR ○ Físico: 78.57 (67.18-93.75) ○ Emocional: 70 (60-82.5) ○ Social: 75 (60-92.5) ○ Escolar: 70 (60-83.75)	• DP ○ Físico: 67.18 (55.46-82.81) ○ Emocional: 57.5 (37.5-76.25) ○ Social: 77.5 (57.5-100) ○ Escolar: 55 (41.25-70)	• HD ○ Físico: 62.5 (53.12-68.75) ○ Emocional: 60 (50-80) ○ Social: 70 (55-90) ○ Escolar: 60 (47.5-85)
Resultados de cuestionarios PedsQL 4.0 de cuidadores primarios					
• Todos (n=54) ○ Físico: 88.39 (64.61-100) ○ Emocional: 87.5 (66.6-98.75) ○ Social: 90 (65-100) ○ Escolar: 60 (45-87.5)	• Control (n=129) ○ Físico: 93.75 (76.56-93.75) ○ Emocional: 85 (65-95) ○ Social: 95 (80-100) ○ Escolar: 85 (65-100)	• Tx conservador ○ Capacidad funcional: 95 (82.5-100) ○ Aspectos físicos: 100 (50-100) ○ Dolor: 72 (46-100) ○ Estado general de salud: 67 (47-83.5) ○ Vitalidad: 75 (42.5-82.5) ○ Aspectos sociales: 75 (50-100) ○ Aspectos emocionales: 92 (33.3-100) ○ Salud mental: 68 (60-90)	• TR ○ Físico: 95.31 (53.9-100) ○ Emocional: 90 (73.75-100) ○ Social: 95 (73.75-100) ○ Escolar: 90 (50-92.5)	• DP ○ Físico: 90.62 (64.95-100) ○ Emocional: 90 (67.5-97.5) ○ Social: 70 (67.5-97.5) ○ Escolar: 47.5 (37.18-58.75)	• HD ○ Físico: 75 (62.18-92.18) ○ Emocional: 75.80 (45.31-90) ○ Social: 82.5 (43.7-100) ○ Escolar: 60 (46.87-85)
Resultados de cuestionarios SF-36 de cuidadores					
		○ Capacidad funcional: 95 (82.5-100) ○ Aspectos físicos: 100 (50-100) ○ Dolor: 72 (46-100) ○ Estado general de salud: 67 (47-83.5) ○ Vitalidad: 75 (42.5-82.5) ○ Aspectos sociales: 75 (50-100) ○ Aspectos emocionales: 92 (33.3-100) ○ Salud mental: 68 (60-90)	• TR ○ Capacidad funcional: 100 (88.75-100) ○ Aspectos físicos: 100 (100-100) ○ Dolor: 82.5 (59.5-100) ○ Estado general de salud: 83.5 (74.5-97) ○ Vitalidad: 75 (55-86.25) ○ Aspectos sociales: 100 (75-100) ○ Aspectos emocionales: 100 (65-100) ○ Salud mental: 82 (72-89)	• DP ○ Capacidad funcional: 95 (72.5-100) ○ Aspectos físicos: 100 (62.5-100) ○ Dolor: 72 (46-92) ○ Estado general de salud: 82 (66-93.5) ○ Vitalidad: 70 (47.5-80) ○ Aspectos sociales: 100 (56.25-100) ○ Aspectos emocionales: 84 (33.3-100) ○ Salud mental: 80 (54-86)	• HD ○ Capacidad funcional: 90 (76.25-100) ○ Aspectos físicos: 100 (31.25-100) ○ Dolor: 51 (42.75-93) ○ Estado general de salud: 62 (55.5-88) ○ Vitalidad: 57.5 (42.5-77.5) ○ Aspectos sociales: 81.25 (62.5-100) ○ Aspectos emocionales: 98 (66-100) ○ Salud mental: 74 (51-87)

TABLA DE EVIDENCIA 8. Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities

AUTOR/PROPÓSITO DEL ESTUDIO	DISEÑO	SITUACIÓN CLÍNICA	INTERVENCIÓN	MUESTRA	DESENLAC E
<p>Kul M, 2013</p> <p>Pais: Turquía</p> <p>Propósito: Comparar en términos de calidad de vida entre 1) el grupo de control y los niños y adolescentes con CKD 2) pacientes con trasplante renal, 3) pacientes en diálisis, o 4) pacientes en etapa III o IV que aún no requieren terapia de reemplazo renal (pacientes con ERC)</p>	<p>Estudio transversal analítico</p> <p><b>Duración:</b> NR</p>	<p>Pacientes de 2 a 18 años con ERC con o sin TSFR y sus padres</p> <p>Grupo control de edad similar y sus padres</p>	<p>Se realizó cuestionario PedsQL 4.0</p> <p><b>Grupo de intervención 1:</b> Cuestionario PedsQL 4.0</p> <p><b>Grupo de intervención 2:</b> Cuestionario PedsQL 4.0</p> <p><b>Grupo de intervención 3:</b> Cuestionario PedsQL 4.0</p> <p><b>Grupo de intervención 4:</b> Cuestionario PedsQL 4.0</p> <p><b>Duración de la intervención:</b> NR</p>	<p><b>Número de sujetos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1: 55 niños con ERC               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ TR: 18 niños</li> <li>○ Diálisis: 21 niños (8 HD y 13 DP)</li> <li>○ Tx conservador: 16 niños</li> </ul> </li> <li>• Grupo 2: 55 padres de niños con ERC</li> <li>• Grupo 3: 37 niños sanos</li> <li>• Grupo 4: 37 padres de niños sanos</li> </ul> <p><b>Edad (meses):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo 1:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ TR: Media: 161.7 DE: 27.2</li> <li>○ Diálisis: Media 162.2 DE:28.8</li> <li>○ Tx conservador: Media: 151.7 DE: 35.7</li> </ul> </li> <li>• Grupo 2: Media: 39.2 años DE: 5.5 años</li> <li>• Grupo 3: Media: 151.4 DE: 27.4</li> <li>• Grupo 4: Media: 40.4 años DE: 3.9</li> </ul>	<p>Impacto en la calidad de vida</p> <p>Cuestionario PedsQL 4.0</p>

## RESULTADOS

Comparaciones entre grupos:

Resultados de cuestionarios de pacientes (media; DE)

- Control
  - Físico: 94.4; 3.4
  - Psicosocial: 93.2; 3.7
  - Total: 93.5; 3.1

- TR
  - Físico: 73.6; 13.5
  - Psicosocial: 74.5; 15.3
  - Total: 74.2; 13.8

- Diálisis
  - Físico: 62.1; 20.9
  - Psicosocial: 68.3; 16.1
  - Total: 66.1; 16.9

- Tx conservador
  - Físico: 65.4; 22.6
  - Psicosocial: 69.7; 15.7
  - Total: 69.4; 15.5

Resultados de cuestionarios de padres (media; DE)

- Control
  - Físico: 96.3; 3.9
  - Psicosocial: 93.2; 4.7
  - Total: 94.2; 3.6

- TR
  - Físico: 71.2; 16
  - Psicosocial: 70.1; 14.7
  - Total: 70.5; 12.8

- Diálisis
  - Físico: 51.2; 19.8
  - Psicosocial: 61.5; 18.5
  - Total: 57.9; 17.1

- Tx conservador
  - Físico: 63.1; 15.9
  - Psicosocial: 70.6; 14.3
  - Total: 68.5; 13.7