

Avella-García, CB¹ ; Herreros, O²; Vacas, R³; Rubio, B⁴ y Gastaminza X¹.

¹Paidopsiquiatría Psicósomática. Unidad de Paidopsiquiatría. Área Materno-Infantil. S Psiquiatría. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

²Unidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

³Novomedigrup. Barcelona.

⁴Unidad de psiquiatría de la infancia y de la adolescencia de interconsulta y enlace. Complejo Hospitalario Universitario de Canarias. Tenerife.

Correspondencia:

Dr. Xavier Gastaminza

Plaza de la Universidad 5, 1-2. 08007. Barcelona
xgastaminza@gmail.com

Aspectos psicosociales, trastornos psiquiátricos y calidad de vida en el trasplante renal pediátrico.

Psychosocial aspects, psychiatric disorders and quality of life in pediatric renal transplantation

RESUMEN

Introducción: El trasplante renal está ampliamente aceptado como tratamiento de primera línea para el fallo renal terminal en pacientes pediátricos. Los enormes avances médicos en esta área, alejando el riesgo de muerte y facilitando positivamente su vida conllevan además otros planteamientos asistenciales como son los aspectos psicológicos y psiquiátricos de este grupo de niños y adolescentes. El trasplante implica cambios en la vida de estos jóvenes, que pueden influenciar su estado psicológico así como sus trastornos psiquiátricos. **Objetivo:** Examinar la literatura sobre los trastornos psiquiátricos y el bienestar psicológico en los niños y adolescentes con trasplante renal. **Metodología:** Revisión de tema con el estudio de los artículos publicados sobre ello y recogidos en las bases de datos bibliográficas PubMed-Medline, OVID y SCIELO. **Resultados:** Se encuentran diferencias en la prevalencia de psicopatología y en el bienestar de estos pacientes comparados con grupos de control, observándose mayor sintomatología desadaptativa y problemas del desarrollo, y menor calidad de vida en los transplantados. **Conclusiones:** La mejor asistencia de este grupo ha de incorporar la valoración y abordaje tanto de las patologías psiquiátricas como de los aspectos de calidad de vida. Son necesarios más estudios de profun-

dización en el conocimiento científico de estos aspectos en la población pediátrica atendida. Son especialmente relevantes los estudios que evalúen lo que sucede en el primer año postransplante y aquellos que planteen un seguimiento longitudinal.

PALABRAS CLAVE: Trasplante renal, Psiquiatría de la infancia, Psiquiatría de la adolescencia, Psicopatología, Calidad de Vida

ABSTRACT

Introduction: Renal transplantation is widely accepted as the first-line treatment for terminal renal failure in pediatric patients. The huge medical advances in this area, reducing the risk of death and allowing for positive life changes, must also involve other therapeutical approaches such as those concerned with the psychological and psychiatric aspects of this group of children and adolescents. The transplant implies alterations in the lives of these young people and can influence their psychological state as well as their psychiatric disorders. **Objective:** To review the literature on psychiatric and psychological well-being in children and adolescents with renal transplants. **Methodology:** Literature review on the subject and revision of published articles included in

the PubMed-Medline, OVID and SCIELO bibliographic databases. **Results:** There were differences between the prevalence of psychopathology and well-being of these patients and those of the control groups. In the transplant groups, greater maladaptive symptoms, more developmental problems and reduced quality of life were found. **Conclusions:** The best care for this group should include the assessment and management of both psychiatric disorders and aspects of their quality of life. Further studies are needed to greaten the scientific understanding of these issues in this pediatric population. Studies that assess what happens during the first year after transplant and those that propose a longitudinal follow-up are particularly relevant.

KEYWORDS: Kidney Transplantation, Child Psychiatry, Adolescent Psychiatry, Psychopathology, Quality of Life

INTRODUCCIÓN

El objetivo de realizar un trasplante de órgano es permitir la vida a la vez que mejorar su calidad de vida (1). Actualmente el trasplante renal es el tratamiento de elección para niños con fallo renal terminal (2,3,4,5). Esta intervención quirúrgica produce una mejoría clínica en el niño porque desaparecen los síntomas relacionados con la enfermedad primaria y le permiten llevar a cabo una rutina diaria más independiente y autónoma sin la dependencia del centro hospitalario (6). Además, evita los problemas nutricionales y los relacionados con el desarrollo que comporta el tratamiento con diálisis (2).

Se estima que cada año se realizan aproximadamente 1000 trasplantes renales pediátricos a nivel mundial (7), presentando unos buenos resultados de supervivencia del paciente y del injerto, con una supervivencia al año que alcanza el 90% en centros especializados (6,7,8).

Sin embargo, se debe recordar que, a pesar de los avances recientes, entre el 27 y el 66% de los trasplantes pediátricos pueden presentar complicaciones postransplante, como infecciones oportunistas y rechazo del injerto (9).

Estos niños y adolescentes son enfermos crónicos incluso después del trasplante. El mejor seguimiento de los niños con enfermedades crónicas conlleva la consideración y valoración de los aspectos psicosociales y psiquiátricos. En efecto, no sólo se sabe que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas presentan

más problemas en la adaptación y muestran mayor estrés psicosocial que los niños sanos (2,10), sino que se ha evidenciado que tienen entre 2 y 4 veces más riesgo de presentar un diagnóstico psiquiátrico en estas etapas de la vida que la población sana (9).

Los adolescentes con enfermedades crónicas presentan menores puntajes de bienestar emocional, tienen más preocupaciones y una imagen corporal más pobre que sus pares. Sufren más aislamiento, ausencias escolares, y tienen oportunidades más limitadas para las relaciones con pares y para el desarrollo psicosexual (3).

En el caso del trasplante renal existen algunos estresores sobreañadidos que pueden influenciar negativamente el estado psicológico de los pacientes pediátricos. Entre estos se han descrito la alta frecuencia de tomas de muestras sanguíneas (hasta 70 en los primeros 100 días post-trasplante), ingresos y reingresos hospitalarios, miedo al rechazo del órgano y complicaciones, procedimientos quirúrgicos y secuelas (como cicatrices), dolor no controlado, cambios en la imagen corporal y sensación de ser diferente o de estar aislado de los pares (11). También las restricciones dietéticas, la necesidad de tomar medicamentos y sus efectos secundarios pueden tener un rol similar (12). Además, durante el periodo de trasplante, es frecuente que los pacientes estén aislados de sus pares, lo cual puede incrementar el riesgo de alteraciones mentales y psicosociales (13).

OBJETIVO

Realizar una revisión bibliográfica que permita la actualización tanto en los aspectos psicosociales como en los trastornos psiquiátricos y en la calidad de vida en los niños y adolescentes con trasplante renal, así como secundariamente obtener una orientación para futuros estudios clínicos de campo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se partió de una búsqueda bibliográfica de la literatura existente sobre el tema en las bases de datos PubMed-Medline, OVID y SCIELO. Se introdujo el término MESH "Kidney Transplantation", combinándolo con los siguientes términos MESH: "Adolescent Psychiatry", "Child Psychiatry", "Psychology", "Depressive Disorder", "Anxiety Disorder", "Psychotic Disorder", y "Eating Disorder". La búsqueda se limitó a artículos escritos en inglés, español y francés, que trataran de sujetos entre los 0 y 18 años de edad, y que hubieran sido publicados en los últimos 10 años. Posteriormente, se seleccionaron

los artículos relevantes encontrando 32, y se procedió a la revisión de los mismos. Los resultados se agruparon bajo tres epígrafes:

A) Aspectos psicosociales; B) Trastornos psiquiátricos; y C) calidad de vida.

RESULTADOS

A) Aspectos psicosociales

Ser diferente

Uno de los temas más resaltados por los mismos pacientes después del trasplante es el deseo de recobrar la normalidad en sus vidas y dejar atrás la sensación de ser diferentes. A este respecto, se ha encontrado que la mayor edad en el momento del trasplante se relaciona con una mayor sensación de ser diferente o de tener una vida restringida. De forma inversa, cuanto menor es la edad a la que se realiza el trasplante, tiende a haber mayor sensación de normalidad y mejor adaptación postrasplante (2, 8).

Frecuentemente, la sensación de ser diferente de otros niños se relaciona con el hecho de tener que tomar medicación o con los efectos adversos que ésta genera (2).

En cuanto a las limitaciones que se encuentran en la vida diaria, algunos niños describen que evitan las situaciones en las que podrían recibir un golpe en la región abdominal para proteger su riñón. Otros se preocupan por la posibilidad de presentar una interacción indeseada de la medicación con el alcohol (2).

Un grupo de adolescentes australianos que habían recibido un trasplante de riñón definió la normalidad como tener las mismas oportunidades y potencial para alcanzar las metas que sus pares, evidenciándose que los que lograban adquirir una sensación de normalidad tenían mejor funcionamiento y adaptación social, mayor bienestar y un desarrollo positivo. De forma contraria, no alcanzar esta sensación se relacionaba con problemas de adaptación y de afrontamiento de la vida postrasplante (8).

Se han descrito 5 factores que favorecen llegar a esta normalidad: desarrollar la identidad propia, contar con la aceptación de los pares, incorporar los medicamentos en la rutina diaria, gozar de libertad y energía (al no tener restricciones de ingesta o por la diálisis), y tener estructuras de apoyo sólidas y mecanismos de afrontamiento adaptativos (8). De igual manera, se han descrito 5 barreras para obtener la sensación de normalidad. Estas son la crisis de identidad (por ejemplo por cambios físicos

o temperamentales), el rechazo de los pares, tener aversión a los medicamentos, presentar limitaciones del estilo de vida (como limitación de las actividades físicas), y el miedo o incertidumbre ante la posibilidad de perder el injerto o tener que volver a someterse a diálisis (8).

Rendimiento académico y desarrollo cognoscitivo

En niños muy pequeños se ha visto que el inicio precoz de la enfermedad renal y la mayor duración del fallo renal terminal se relacionan con un peor pronóstico en cuanto al desarrollo posterior del niño (10). Falger también anota que el riesgo de presentar déficits neurocognitivos en esta población se asocia a una mayor duración de la enfermedad, mayor severidad de la misma y menor edad del paciente en el momento de su inicio (16).

Los trastornos del aprendizaje también se han relacionado con la edad, y en concreto con: menor edad en el momento del diagnóstico, el tratamiento con hemodiálisis, y el menor nivel socioeconómico de la familia del niño. Con respecto a este tema, se ha documentado una prevalencia de trastornos del aprendizaje del 30% en adolescentes que han recibido un trasplante de riñón. En la misma muestra, el 60% de los pacientes había repetido al menos un año escolar (3). Esto puede explicar en parte por qué se han observado diferencias a nivel del desempeño académico. En una muestra canadiense se encontraron mayores logros académicos en adolescentes sanos, seguidos por adolescentes con enfermedad renal terminal, y los menores logros académicos se encontraron en el grupo de transplantados (3).

También se han realizado trabajos que evaluaban la inteligencia de estos pacientes. En una muestra de 25 pacientes pediátricos evaluados mediante el WISC-III, se encontró que el Coeficiente Intelectual (CI) total promedio del grupo era de 97, el verbal era de 104 y el manipulativo de 88. Este último puntaje es significativamente inferior que el de los controles. También se encontró una puntuación significativamente inferior a los controles en 5 subtests: semejanzas, dígitos, claves, figuras incompletas y rompecabezas (16).

Son destacables los hallazgos de los estudios longitudinales, y en concreto los cambios observados. Icard encontró que cuando se evaluaba el CI de niños antes y después del trasplante presentaban una mejoría de aproximadamente 12 puntos de CI según la Escala abreviada de inteligencia de Weschler (Weschler Abbreviated Scale of Intelligence) después de la operación (17). De manera similar, se ha visto que el rendimiento académi-

co, el lenguaje escrito, la velocidad de procesamiento, la atención sostenida y la función psicomotora pueden mejorar después del trasplante (16).

Donante Vivo

En muchas unidades de trasplante pediátrico se promueve el uso de un donante vivo por considerar que el pronóstico médico es mejor, y porque permite más precisión en la planificación del procedimiento (2). Esto ha llevado a que algunos investigadores se hallan planteado si hay alguna diferencia psicosocial postrasplante entre los niños que reciben un riñón de un donante vivo (usualmente un familiar) y aquellos a quienes se les injerta un riñón de un donante fallecido. También se ha estudiado si se producen cambios en la dinámica familiar después de la donación del órgano de un familiar.

Se ha visto que existe un alto grado de satisfacción a posteriori entre los padres que han donado un órgano a sus hijos, hecho que también es cierto en las parejas de los donantes (14). Esto es congruente con el hallazgo de Buer que afirma que en la mayoría de los casos de donación entre familiares, la relación existente entre ellos se mantiene o mejora. Ahora bien, se han encontrado algunos indicativos de que cuando hay una relación inestable o pobre pretrasplante, es más frecuente que la relación empeore después del trasplante (15).

Otros trabajos han documentado que algunos adolescentes presentan ansiedad relacionada con la aparición de una percepción de obligación de mostrar agradecimiento hacia el padre que les ha donado el riñón (3). Este fenómeno no ocurre tras el uso de un riñón de donante fallecido.

B) Trastornos psiquiátricos

Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad es el diagnóstico más prevalente en la consulta psiquiátrica, y es responsable de múltiples diferentes repercusiones negativas, especialmente en el rendimiento escolar.

Esto no solo se repite en el caso del trasplante renal pediátrico, sino que destaca su alta incidencia. En efecto, en un grupo de adolescentes canadienses transplantados se encontró una prevalencia de este diagnóstico del 22,5%, resultado este mucho más alto que en los controles y el grupo con enfermedad renal terminal, de 7,5% y 5% respectivamente (3).

Trastornos de Conducta

Algunos trabajos han reportado que los niños que han recibido un trasplante renal tienden a presentar mayores niveles de síntomas internalizantes que los controles sanos. En un estudio con niños que habían recibido un trasplante renal, se encontró que el 28,6% de los niños presentaban síntomas internalizantes (18,19). Otros estudios muestran que los padres de estos niños refieren significativamente más problemas internalizantes que los de la población sana. En especial se resaltaban el aislamiento social, las quejas somáticas, y síntomas de ansiedad y depresión (20). Al usar el BASC (Sistema de evaluación de la conducta en niños y adolescentes) en la evaluación de niños postrasplante de riñón o hígado, se encontró que los padres notaban mayores problemas internalizantes pero no mayores problemas totales, externalizantes ni habilidades adaptativas (18).

De forma contraria, un estudio de Qvist con 32 pacientes de edad escolar que fueron transplantados antes de los 5 años, encontró que los puntajes en la escala CBCL (Child Behavior Checklist), para el total de problemas, síntomas internalizados y externalizados no eran significativamente diferentes de los baremos de la población general (10). Sin embargo, las niñas tenían menos problemas externalizados que los controles según la opinión de sus maestros. A nivel de las subescalas, tanto niños como niñas tenían más problemas de atención según padres y profesores. Por otro lado, los niños presentaban significativamente más quejas somáticas y problemas sociales que los controles (10).

Mediante el Youth Self-Report se documentó significativamente más aislamiento en los adolescentes transplantados que en el grupo de fallo renal terminal o en el grupo control. No había diferencias en los otros ítems de la escala de problemas conductuales (3). Sus padres también observaban mayor aislamiento, más problemas sociales, de pensamiento y de atención. Mostraban mayor puntaje de problemas de internalización que el grupo de fallo renal terminal y el grupo control (3).

Depresión

Las tasas de prevalencia de depresión varían según los estudios, en función de si se considera cualquier síntoma depresivo o únicamente el trastorno depresivo mayor cumpliendo criterios diagnósticos. En un estudio con adolescentes estadounidenses se encontraron síntomas depresivos en el 36,4% en este grupo de pacientes (7). En una muestra belga, se encontró una prevalencia menor de

depresión, cuantificada en el 17,4% (1).

En otro estudio se encontró un 35% de presencia de trastornos depresivos durante la vida de un grupo de adolescentes transplantados. No se encontró diferencia en la prevalencia entre los grupos de niños y niñas, hecho que los autores relacionan con la edad del grupo estudiado (3).

Un estudio que incluyó tanto a niños como a adolescentes, encontró una prevalencia de trastorno depresivo mayor de sólo el 2,8% en el grupo examinado. Sin embargo los investigadores resaltaban que pese a obtener una tasa baja del trastorno en sí, era llamativo que dos terceras partes de los evaluados presentaban irritabilidad clínicamente significativa y que el 40% tenían ideas recurrentes de muerte o de suicidio (21). Penkower también describió irritabilidad en el 18,2% de adolescentes transplantados de riñón (7).

Se ha documentado en pacientes la relación entre percibir rechazo de los pares o tener dificultades para adaptarse al trasplante y su tratamiento posterior con la aparición de síntomas depresivos (1).

Por otra parte, se ha visto que la depresión que se inicia durante la niñez en los transplantados renales es altamente comórbida, siendo las patologías que predominantemente se presentan de forma concomitante: los trastornos de la conducta, de ansiedad, y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (3).

Ansiedad

Es frecuente que estos pacientes presenten ansiedad en algún momento del proceso de su enfermedad y trasplante. La preocupación acerca del futuro en estos niños muchas veces se relaciona con la posibilidad de necesitar otro trasplante más adelante y con temas relacionados con la medicación que deben tomar (2). En relación con este punto es de gran utilidad la información clara, abierta, acerca del procedimiento, así como de la medicación, con el objetivo de prepararle y aclarar sus dudas al respecto.

Sin embargo, la ansiedad puede ser suficientemente intensa para generar una alteración en el funcionamiento del individuo, constituyendo trastornos específicos de ansiedad.

En el 2003, Penkower documentó ansiedad clínicamente significativa en el 36,4 % de un grupo de 22 adolescentes transplantados de riñón (7). El 20% de los adolescentes de este grupo presentan fobias simples, la mayoría de las cuales estaban relacionadas con agujas o

procedimientos invasivos. No sorprende que el inicio de los síntomas coincidiera con ingresos hospitalarios o la realización de diálisis (3). En adolescentes que han recibido un trasplante de órgano sólido se ha encontrado una prevalencia del 16,3% de trastorno por estrés posttraumático (22).

No se debe olvidar que las enfermedades crónicas también afectan a los familiares de los pacientes. Así es como los padres de los jóvenes transplantados también pueden sufrir trastornos de ansiedad relacionados: Young encontró que hasta el 27,1% de los padres de niños que han recibido un trasplante de órgano sólido cumplen criterios DSM-IV para un trastorno por estrés posttraumático (23).

Uso de sustancias tóxicas

Aunque se conoce poco al respecto, en una muestra belga se ha documentado uso de cigarrillos (4,3%), alcohol (34,8%), y drogas ilegales (4,3%) en adolescentes que han recibido un trasplante renal (1). Aunque este estudio no discriminó el uso del abuso o de la adicción de sustancias, evidencia que este es un tema relevante en este grupo, y que debería ser tratado en la preparación pretrasplante de estos niños y considerado en el seguimiento.

Adherencia al tratamiento

La falta de adherencia al tratamiento inmunosupresor es una de las causas más importantes de rechazo agudo y pérdida del injerto (5,9,24). Hasta el 78% de éstas últimas se pueden relacionar con falta de adherencia al tratamiento postrasplante (7). A su vez, las dificultades en la adherencia en niños y adolescentes se han podido relacionar con un funcionamiento emocional comprometido (9).

Los adolescentes tienen mayor tendencia a llevar a cabo conductas de riesgo, incluyendo no tomarse la medicación inmunosupresora (1). En este grupo se encuentran tasas de no adherencia al tratamiento que varían, según el estudio y la definición que se utilice, entre un 14 y 78%. Este riesgo es mayor que para niños más jóvenes o para adultos (1,3,7,24,25,26).

En este grupo etáreo se han descrito preocupaciones por los potenciales efectos nocivos de los medicamentos que deben tomar, y también por variables relacionadas con la toma de la medicación, como la dificultad para tragar las pastillas, el sabor de las mismas, y la cantidad de fármacos que deben ingerir (4).

Múltiples factores pueden contribuir a la falta de adherencia al tratamiento inmunosupresor. Esta se observa

más frecuentemente en adolescentes que son responsables de su propia medicación y en quienes recibieron un trasplante de donante fallecido (3,24). También se ha asociado con mayores niveles de estrés psicológico, baja autoestima, síntomas depresivos, problemas de conducta, disfunción familiar y la alteración de la imagen corporal como efecto adverso de la medicación (3,27). Específicamente, la presencia de rabia se relacionaba de forma muy importante con la falta de adherencia al tratamiento farmacológico, incrementando el riesgo de la misma hasta 9 veces (7).

Adicionalmente, presentar negación ante el proceso o pobres capacidades cognitivas puede relacionarse también con fallos en la adherencia (3,24).

Por otro lado, parece que tener esperanza de mejoría y bajos niveles de incertidumbre acerca de la enfermedad ayudan a mejorar la adherencia al tratamiento, siempre y cuando no existan síntomas depresivos concomitantes (9). La adherencia a la medicación postrasplante se ha visto asociada al nivel de ansiedad que presenta el niño: a mayor ansiedad, mayor adherencia (27). Lo anterior no implica que se haya encontrado un “nivel de ansiedad óptimo” que garantice la adherencia. Sin embargo, este hallazgo, sumado a los anteriores, sugiere una relación importante entre los síntomas internalizantes y la adherencia al tratamiento postrasplante (27).

c) Calidad de vida

La calidad de vida, o valoración subjetiva del propio bienestar del paciente, es un tema de importancia creciente. Su objetivación o medida es un tema de estudio y consideración cada vez más destacado en la actual medicina centrada en el paciente. Lo mismo está ocurriendo con los pacientes postrasplante renal.

Se ha observado que la percepción de ésta puede ser influenciada por factores culturales y étnicos (28). También puede haber variaciones entre los resultados de las evaluaciones de la misma dependientes de quién se entrevista. Por ejemplo, puede encontrarse diferencias entre lo que reportan los pacientes y lo que perciben sus cuidadores aunque se les pregunte por los mismos aspectos.

En un estudio con pacientes trasplantados de riñón o hígado, se encontró que había similitudes entre lo que reportaron los padres y lo que referían los niños en cuanto a su estado psicológico. No obstante, no se mantenía esta relación entre las dos versiones cuando se indagaba acer-

ca de la salud física (29). Los hallazgos de otra investigación con familias de adolescentes trasplantados de órgano sólido fueron similares, encontrando que las versiones de padres e hijos son más concordantes con respecto a la salud psicológica que al compararse con otros aspectos de la salud (30).

Los adolescentes afrontan las dificultades que la enfermedad añade a las que son propias de su etapa madurativa. Sin embargo, los estudios han reportado resultados diferentes. Se han documentado puntajes más altos en escalas de calidad de vida en adolescentes trasplantados que en adolescentes sanos, si bien puntúan menos en ítems relacionados con el deporte o su autonomía (6). Otros estudios no han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre la calidad de vida relacionada con la salud de los adolescentes trasplantados de riñón y la que referían los controles sanos (1).

Lo que parece más claro es que la calidad de vida reportada por adolescentes trasplantados se mantiene en el tiempo. En un estudio longitudinal de 18 meses que evaluaba la calidad de vida relacionada con la salud de adolescentes que habían recibido un órgano sólido, se encontró que los resultados se conservaban en el tiempo si los adolescentes no recibían ningún tipo de intervención (30).

En niños también se ha evaluado la calidad de vida, usando diferentes escalas. Las madres de un grupo de niños trasplantados de riñón o hígado consideraban que sus hijos tenían menor calidad de vida, según la escala SQLP (Subjective Quality of Life Profile), comparada con las observaciones de las madres del grupo control (6). En el 2011, Diseth documentó en un grupo de pacientes pediátricos trasplantados de riñón una peor calidad de vida que en un grupo de controles sanos. De forma llamativa, la calidad de vida de los pacientes trasplantados también era inferior a la de controles con leucemia linfoblástica aguda (13). Al examinar la calidad de vida mediante la escala AUQUEI (Cuestionario de Calidad de Vida Infantil) en niños que habían recibido un trasplante renal o hepático, se encontró que tenían significativamente menos satisfacción que un grupo de niños sanos al practicar un deporte, al moverse, en el colegio, leyendo un libro, haciendo los deberes, al verse en una fotografía, al pensar en su salud, y al pensar en la madre (6).

En un estudio realizado con niños escolares que habían recibido un trasplante de riñón se encontraron puntajes en la escala HRQOL (Health-Related Quality of Life)

significativamente menores que los controles en las áreas de Sueño, Eliminación, Respiración, Disconfort y síntomas, Ansiedad, Pasatiempos y colegio, Amigos, Habilidad para concentrarse y Habla (10).

En otra muestra, Falger encontró que los niños transplantados renales tenían mejores puntajes en cuanto a las quejas somáticas que la población control. La misma muestra, sin embargo, puntuaba significativamente menos en emociones positivas que los niños sanos (20).

Independientemente de que existan indicadores que sugieren que la calidad de vida es menor en los pacientes pediátricos transplantados de riñón cuando se comparan con controles sanos, hay estudios que muestran que el trasplante mejora la calidad de vida de pacientes pediátricos con fallo renal terminal (4,11). En este sentido, en el 2010 Aparicio realizó un estudio con pacientes pediátricos en tratamiento con hemodiálisis, diálisis peritoneal, niños transplantados y controles sanos. Se documentó que los controles sanos eran quienes tenían mejor calidad de vida, seguidos por los transplantados, y luego por el grupo de diálisis peritoneal. Los niños sometidos a hemodiálisis eran quienes referían peor calidad de vida entre los encuestados (12).

CONCLUSIONES

En los casos pediátricos de enfermedades crónicas, se está haciendo un enfoque integral, holístico, que no sólo va dirigido hacia los cuidados físicos del paciente, sino que incluye los aspectos psicosociales, psiquiátricos y de bienestar del paciente pediátrico y de su familia (29).

La adaptación psicológica a largo plazo de los niños sometidos a un trasplante renal es bastante buena. (2) Sin embargo, hay algunos niños y adolescentes presentan dificultades y trastornos psiquiátricos con más frecuencia que otras poblaciones, lo que aconseja la consideración y valoración psicosocial y paidopsiquiátrica en su mejor control y seguimiento.

El hallazgo de Berney-Martinet en el 2009 es fiel prueba de lo anterior, al reportar la presencia de algún trastorno psiquiátrico durante la vida en el 65% de adolescentes con trasplante renal, comparado con sólo un 37,5% en el grupo control (3).

Puede haber múltiples factores que predisponen a esta situación. Por un lado, las familias de los niños con enfermedades crónicas frecuentemente experimentan tensión en las relaciones intrafamiliares (2). Por otro lado, independientemente de que se encuentren enfermos o sanos,

los pacientes pediátricos están en un proceso de crecimiento y desarrollo biopsicosocial continuo (5). La presentación de una enfermedad crónica durante esta etapa puede producir una distorsión o crear un obstáculo que limita los aprendizajes y experiencias a la vez que cambia procesos fisiológicos del cuerpo. En los adolescentes puede provocar situaciones que entran en conflicto con las luchas adaptativas inherentes a su etapa del desarrollo (29).

Varios estudios señalan que una mayor duración del fallo renal terminal antes del trasplante se relaciona con un peor pronóstico en cuanto al desarrollo del paciente, la presencia de déficits neurocognitivos y la posibilidad de una buena adaptación postrasplante. Al considerar que una mayor disponibilidad de órganos es necesaria para facilitar que el trasplante se realice en el momento oportuno, se podría concluir también que el recurso del donante vivo puede mejorar el pronóstico mental de estos niños.

Las dificultades psicológicas de este grupo ya habían sido percibidas por los cuidadores de niños con trasplante de riñón. Algunos consideraban que la enfermedad tenía un impacto emocional negativo sobre el niño y sobre el funcionamiento familiar (29). Otros iban más allá: en un estudio francés, la tercera parte de las madres consideraba que se necesitaba apoyo psicológico durante el proceso de trasplante. El 75% lo solicitaba para sus hijos, pero el 67% lo pedía también para ella misma (6).

La necesidad de ofrecer atención en salud mental a niños que reciben un trasplante renal y a sus familias está reconocida desde hace décadas (31,32). Aún así, los problemas psicológicos y psicopatológicos de los pacientes pueden pasar desapercibidos, no permitiendo así una mejor asistencia (11).

Se ha visto que la información que recibe el paciente pretrasplante puede influenciar la adaptación posterior al mismo, dando una mayor seguridad y sensación de estar preparado ante el trasplante. Por este motivo, se ha sugerido la creación de un programa educativo y de apoyo para los niños y para los adolescentes transplantados para favorecer el pronóstico del funcionamiento psicosocial posterior (8). El programa podría incluir la preparación previa al trasplante, con un énfasis especial en la información, y educación, acerca del procedimiento y los cuidados que deben cumplirse después de la intervención.

El seguimiento postrasplante por el mismo equipo

asistencial es más útil, por aprovechar la existencia de una relación terapéutica ya establecida previamente. Después del trasplante, y en la medida en que pasa el tiempo, se deberían tratar los temas más relevantes en cada edad para cada paciente. Igualmente, también se incluye la supervisión del paso del paciente a los servicios de atención de adultos desde los servicios pediátricos si no se establece su continuidad asistencial.

El hecho de que la calidad de vida de estos pacientes se mantenga estable en el tiempo probablemente implica un buen pronóstico para quienes han tenido una adaptación favorable. No obstante, también sugiere que aquellos pacientes con dificultades continuarán presentándolas si no reciben un tratamiento oportuno que promueva el cambio. Esto refuerza la conveniencia de la consideración y valoración tanto psicosocial como psiquiátrica destacada en la mejor atención del paciente pediátrico con trasplante renal.

La información acerca del consumo de sustancias psicoactivas en este grupo es muy escasa y justifica la realización de más estudios acerca del tema. Adicionalmente, hay otros trastornos para los cuales, a pesar de haber realizado una búsqueda específica, no se encontró información: los trastornos psicóticos y de la alimentación. Estas patologías pueden presentarse en la niñez y más comúnmente en la adolescencia. Por este motivo valdría la pena considerar su evaluación en niños y adolescentes transplantados, así como estudios específicos en nuestra población.

Nos ha llamado la atención que, en la literatura revisada, no aparezca ni se contemplara la presencia de delirium en esta población. Lo que paradójicamente coincide, por otra parte, con nuestra experiencia clínica. Esto puede deberse en gran parte a que la mayoría de los estudios postrasplante en niños y adolescentes se realizan años después de la intervención. Otro factor que podría influir es la no consideración por la concepción errónea de que el delirium es una patología exclusivamente geriátrica. O las limitaciones de las muestras estudiadas. Sin embargo, debe considerarse que estos pacientes están expuestos a múltiples factores de riesgo para presentar delirium durante el proceso de trasplante, especialmente los adolescentes, lo que hace suponer una prevalencia elevada de este síndrome en dicha población, e implica la conveniencia de una mayor investigación.

También sería recomendable que en el futuro se diseñaran estudios que evaluaran aspectos longitudinales,

tales como si existen mayores dificultades psicológicas en el primer año postrasplante. Adicionalmente, es importante estudiar el neurodesarrollo, la calidad de vida, las diferencias entre sexos y la adaptación psicosocial de estos pacientes (18,20) de forma longitudinal.

REFERENCIAS

1. Dobbels F, Decorte A, Roskams A, et al. Health-related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. *Pediatr Transplantation* 2010; 14: 216-223.
2. Kaarfelt HME, Lindbald FIE, Crafoord J, et al. Renal Transplantation: Long-Term adaptation and the children's own reflections. *Pediatr Transplantation* 2003; 7: 69-75.
3. Berney-Martinet S, Key F, Bell L, et al. Psychological Profile of Adolescents with a kidney transplant. *Pediatr Transplantation* 2009; 13: 701-710.
4. Zelikovsky N, Dobson T, Norman J. Medication beliefs and perceived barriers in adolescent renal transplant patients and their parents. *Pediatr Nephrol* 2011; 26: 953-959.
5. Rianthavorn P, Ettenger RB. Medication non-adherence in the adolescent renal transplant recipient: A clinician's viewpoint. *Pediatr Transplantation* 2005; 9: 398-407.
6. Manificat S, Dazord A, Cochat P, et al. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplantation* 2003; 7: 228-235.
7. Penkower L, Dew MA, Ellis D, et al. Psychological Distress and Adherence to the Medical Regimen Among Adolescent Renal Transplant Recipients. *American Journal of Transplantation* 2003; 3: 1418-1425.
8. Tong A, Morton R, Howard K, et al. "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatr Transplantation* 2011; 15: 285-293.
9. Maikranz JM, Steele RG, Dreyer ML, et al. Emotional Adjustment and Adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology* 2007; 32: 571-581.
10. Qvist E, Nahri V, Apajasalo M, et al. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplan-

- tation in early childhood. *Pediatr Transplantation* 2004; 8:120-125.
11. Wallace J, Yorgin PD, Carolan R, et al. The use of art therapy to detect depression and post-traumatic stress disorder in pediatric and Young adult renal transplant recipients. *Pediatr Transplantation* 2004; 8: 52-59.
 12. Aparicio López C, Fernández Escribano A, Izquierdo García E, et al. Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento. *Nefrología* 2010; 30: 177-184.
 13. Diseth TH, Tangeraas T, Reinfjell T, et al. Kidney Transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. *Pediatr Nephrol* 2011; 26: 1881-1892.
 14. Neuhaus TJ, Wartmann M, Weber M, et al. Psychosocial impact of living-related kidney transplantation on donors and partners. *Pediatr Nephrol* 2005; 20: 205-209.
 15. Buer LCT, Hofmann BM. How does kidney transplantation affect the relationship between donor and recipient? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2012; 132: 41-43.
 16. Falger J, Latal B, Landolt MA, et al. Outcome after renal transplantation. Part I: Intellectual and motor performance. *Pediatr Nephrol* 2008; 23: 1339-1345.
 17. Icard P, Hooper SR, Gipson DS, et al. Cognitive Improvement in Children with CKD after transplant. *Pediatr Transplantation* 2010; 14: 887-890.
 18. Wu YP, Aylward BS, Steele RG et al. Psychosocial functioning of pediatric renal and liver transplant recipients. *Pediatr Transplantation* 2008; 12: 582-587.
 19. Soliday E, Koole E, Lande MB. Psychosocial Adjustment in Children with Kidney Disease. *J Pediatr Psychol* 2000; 25: 93-103.
 20. Falger J, Landolt MA, Latal B, et al. Outcome after renal transplantation. Part II: Quality of life and psychosocial adjustment. *Pediatr Nephrol* 2008; 23: 1347-1354.
 21. Ghanizadeh A, Mansoori Y, Ashkani H, et al. Major Depressive Disorder in Children and Adolescents after Renal Transplantation. *Transplantation Proceedings* 2009; 41: 1627-1629.
 22. Libman Mintzer L, Stuber ML, Seacord D, et al. Traumatic Stress Symptoms in Adolescent Organ Transplant Recipients. *Pediatrics* 2005; 115: 1640-1644.
 23. Young GS, Libman Mintzer L, Seacord D, et al. Symptoms of Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Transplant Recipients: Incidence, Severity, and Related Factors. *Pediatrics* 2003; 111: e725-e731.
 24. Delucchi A, Gutierrez H, Arrellano C, et al. Factors that influence Nonadherence in Immunosuppressant Treatment in Pediatric Transplant Recipients: A proposal for an educational strategy. *Transplantation Proceedings* 2008; 40: 3241-3243.
 25. Galbraith CA, Hathaway D. Long-Term Effects of Transplantation on Quality of Life. *Transplantation* 2004; 77: S84-S87.
 26. Bullington P, Pawola L, Walker R, et al. Identification of medication non-adherence factors in adolescent transplant patients: the patient's viewpoint. *Pediatr Transplantation* 2007; 11: 914-921.
 27. Wu YP, Aylward BS, Steele RG. Associations between internalizing symptoms and trajectories of medical adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology* 2010; 35: 1016-1027.
 28. Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME. Does ethnicity influence perceived quality of life of patients on dialysis and following renal transplant? *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1395-1401.
 29. Sundaram SS, Landgram JM, Neighbors K, et al. Adolescent Health-Related Quality of Life Following Liver and Kidney Transplantation. *American Journal of Transplantation* 2007; 7: 982-989.
 30. Devine KA, Reed-Knight B, Simons LE, et al. Prospective comparison of parent and adolescent report of health-related quality of life in adolescent solid organ transplant recipients. *Pediatr Transplantation* 2010; 14: 1000-1006.
 31. VanLeeuwen JJ, Matthews DE. Comprehensive mental health care in a pediatric dialysis-transplantation program. *CMA Journal* 1975; 113: 959-962.
 32. Fukunishi I, Suguwara Y, Takayama T, et al. Maladjustment Behaviors in Pediatric Living-Related Transplantation. *Transplantation Proceedings* 2002; 34: 2767.