

CB Avella-García (1); X Gastaminza (3); R Vacas (2),
O Herreros (4)

(1) Unidad Docente de Medicina Preventiva y salud pública. Consorcio MAR Parc de Salut de Barcelona. Universidad Pompeu Fabra

(2) NOVOMEDIGRUP. Barcelona

(3) Hospital Universitari Vall d'Hebrón de Barcelona; UAB

(4) Unidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil, Complejo Hospitalario Universitario de Granada.

Correspondencia:

Xavier Gastaminza (xgastaminza@gmail.com)

Aspectos psicológicos y trastornos psiquiátricos en el trasplante renal pediátrico

Psychological issues and psychiatric diseases in pediatric kidney transplantation

RESUMEN

Introducción: El trasplante renal está ampliamente aceptado como tratamiento de primera línea para el fallo renal terminal en pacientes pediátricos. El estado postrasplante implica cambios en la vida de estos jóvenes e influencia su estado psicológico, pudiendo hacerlos más vulnerables a presentar patologías psiquiátricas.

Objetivo: Examinar la literatura disponible acerca del bienestar psicológico y la psicopatología en niños y adolescentes que han recibido un trasplante de riñón.

Metodología: Revisión bibliográfica de la literatura mundial sobre el tema.

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 trasplantados. **Conclusiones:** Se debe profundizar el conocimiento científico acerca de las patologías psiquiátricas y la calidad de vida en este grupo. Son especialmente relevantes los estudios que evalúen lo que sucede en el primer año postrasplante y aquellos que planteen un seguimiento longitudinal.

Palabras Clave: Trasplante renal, Psiquiatría Infantil, Adolescente, Psiquiatría, Psicopatología, Calidad de Vida

ABSTRACT

Introduction: Kidney transplantation is widely accepted as first-line treatment for end-stage renal failure in pediatric patients. The state post-transplant involves changes in the lives of these young people and influences their psychological state, and can make them more vulnerable to present psychiatric disorders.

Objective: To review the available literature on the psychological well being and psychopathology in children and adolescents who have received a kidney transplant.

Methodology: Literature review of world literature on the subject.

Results: Differences in the prevalence of psychopathology was found and well-being of these patients compared with control groups, showing higher maladaptive symptoms and developmental problems, and lower quality of life for transplant. **Conclusions:** We must deepen scientific knowledge about psychiatric disorders and quality of life in this group. They are especially relevant studies assessing what happens in the first year post-transplant and those who pose a longitudinal follow-up.

Key words: Renal transplantation, Child Psychiatry, Adolescent Psychiatry, Psychopathology, Quality of Life

INTRODUCCIÓN

Actualmente el trasplante renal es el tratamiento de elección para niños y adolescentes con una enfermedad renal terminal (1, 2, 3, 4). El objetivo de realizar un trasplante de órgano es prolongar la supervivencia del paciente a la vez que se mejora su calidad de vida (5).

Esta intervención comporta una mejoría clínica en el niño, porque desaparecen los síntomas relacionados con la enfermedad primaria, y además le permite desarrollar una vida cotidiana más adaptada y más independiente, por no requerir la atención semanal repetida hospitalaria por la diálisis (6). Adicionalmente, esta práctica quirúrgica, frente a su abordaje con diálisis, es mejor por evitar problemas nutricionales y otros relacionados con el desarrollo, posibles con la diálisis (2).

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

Sin embargo, se debe tener en cuenta que a pesar de los avances recientes, entre el 27-66% de los trasplantes pediátricos pueden presentar complicaciones postrasplante como infecciones oportunistas y/o rechazo del injerto (9).

Por otra parte, se ha de recordar que estos niños y adolescentes son enfermos crónicos, incluso tras el trasplante. Como grupo, los niños con enfermedades crónicas requieren un control y seguimiento integral, y por ende de su estado psicosomático. En la actualidad sabemos que no sólo los niños y adolescentes con enfermedades crónicas presentan más problemas en la adaptación y muestran mayor estrés psicosocial que 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), lo que subraya la necesidad de su mejor diagnóstico y atención precoz (33).

También se ha evidenciado que los adolescentes con enfermedades crónicas presentan menores puntuaciones de bienestar emocional, y 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

específicos que pueden influenciar negativamente el estado psicosomático 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, el miedo al rechazo del órgano, procedimientos quirúrgicos y sus 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, y 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).

Todo ello, desde la comprobación clínica cotidiana, nos ha llevado a plantearnos una revisión de la literatura científica sobre estas cuestiones.

MÉTODOS

Inicialmente, se realizó una búsqueda de la literatura existente sobre el tema en las bases 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 los artículos escritos en inglés, español y francés, sobre 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 34, y se procedió a la revisión de los mismos, recogiendo a continuación los resultados agrupados.

RESULTADOS

Donante Vivo

En muchas unidades de trasplante pediátrico se promueve el uso de un donante vivo, porque el pronóstico médico es mejor y permite más precisión en la planificación del procedimiento (2). Esto ha llevado a que algunos investigadores hayan intentado determinar si hay alguna diferencia entre los estados psicológicos postrasplante de los niños que reciben un riñón de un donante vivo (usualmente un familiar), y los de aquellos a quienes se les injerta un riñón de un donante cadáver.

También se ha intentado establecer si hay cambios en la dinámica familiar después de la donación del órgano de un familiar a otro.

Se ha visto que existe un alto grado de satisfacción a posteriori entre los padres que han donado un órgano a sus hijos, hecho también 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.

Aún así, hay algunos indicios de que cuando hay una relación inestable o pobre pretrasplante, es más frecuente que la relación se deteriore después del procedimiento (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 cadáver.

Autopercepción negativa discriminante: vivencia negativa de “ser diferente”

Uno de los temas más resaltados por los propios pacientes tras el trasplante es el deseo de recobrar la normalidad en sus vidas, dejando atrás la sensación de ser diferentes. Con respecto a esto, se ha encontrado que a mayor edad en el momento del trasplante, mayor sensación de ser diferente o de tener una vida restringida. De la misma manera, 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 esta 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 metas que sus pares (8). Quienes 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 afrontamiento de la vida postrasplante (8).

Se han descrito cinco factores que favorecen llegar a esta normalidad (8):

1. desarrollar la identidad propia,
2. contar con la aceptación de los pares,
3. incorporar los medicamentos en la rutina diaria,
4. gozar de libertad y energía (al no tener restricciones dietéticas o por la diálisis), y,
5. tener estructuras de apoyo sólidas y mecanismos de afrontamiento adaptativos.

De igual manera, se han descrito cinco barreras para obtener la sensación de normalidad. Estas son (8):

1. la crisis de identidad (por ejemplo, por cambios físicos o temperamentales),
2. el rechazo de los pares,
3. tener aversión a los medicamentos,
4. presentar limitaciones del estilo de vida (como limitación de las actividades físicas), y,
5. el miedo o incertidumbre ante la posibilidad de perder el injerto o de tener que volver a someterse a diálisis.

Desempeño académico y desarrollo cognoscitivo

En niños muy pequeños se ha visto que el inicio precoz de la enfermedad renal y la mayor duración de la enfermedad 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 gravedad de la misma, y menor edad del paciente en el momento del inicio de esta (16).

Los trastornos del aprendizaje también se han relacionado con una menor edad en el momento del diagnóstico, el tratamiento con hemodiálisis, y un menor nivel socioeconómico de la familia del niño. Está descrita 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 porqué 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 trasplantados (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. Esta última puntuación es significativamente inferior que la de los controles. También se encontró una puntuación significativamente inferior a los controles en 5 subtests: semejanzas, dígitos, códigos, figuras incompletas, y rompecabezas (16).

Quizás más interesantes son los cambios que se observan en estudios longitudinales. Icard encontró que cuando se evaluaba el CI de niños antes y después del trasplante presentaban una mejoría de aproximadamente 12 puntos de CI aplicando el Weschler Abbreviated Scale of Intelligence después de la intervención quirúrgica (17). De manera similar, se ha visto que el desempeño académico, el lenguaje escrito, la velocidad de procesamiento, la atención sostenida y la función psicomotora pueden mejorar después del trasplante (16).

Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

En poblaciones generales, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad es uno de los más relacionados con deficiencias en el desempeño académico, y también es el diagnóstico más prevalente en la consulta externa de psiquiatría, hasta el 50%, con una prevalencia internacional en población pediátrica entre el 5,9 y el 7,11%, y en España del 6,8% (34). Esto hace que sea interesante la consideración de la presencia de esta patología en los pacientes pediátricos que han recibido un trasplante de riñón. En un grupo de adolescentes canadienses trasplantados se encontró una prevalencia de este diagnóstico del 22,5%. A la vez, las prevalencias en los controles y en el grupo con enfermedad renal terminal fueron menores (7,5% y 5%, respectivamente) (3).

Conducta

Algunos trabajos han referido 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 (Behavior Assessment System For Children) 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 trasplantados antes de los 5 años, encontró que las puntuaciones 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. Respecto a 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 ha documentado significativamente más aislamiento en los adolescentes trasplantados que en el grupo de fallo renal terminal y en un grupo control, sin diferencias en los otros ítems de la escala de problemas conductuales (3). Los padres también referían mayor aislamiento, y más problemas sociales de pensamiento y de atención. Además, mostraban mayor puntuación 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, y de la consideración de cualquier síntoma depresivo o únicamente del trastorno depresivo mayor. 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% (5). En otro estudio, se encontró un 35% de presencia de trastornos depresivos durante la vida en

un grupo de adolescentes trasplantados. 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 niños como 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 trasplantados de riñón (7).

Con respecto al origen de este tipo de cuadro, se ha descrito que para estos pacientes percibir rechazo de los pares o tener dificultades para adaptarse al trasplante y su tratamiento posterior puede relacionarse con la aparición de síntomas depresivos (5). A su vez, la depresión que se inicia durante la niñez de los trasplantados renales es altamente comórbida. Las patologías que predominantemente se presentan de forma concomitante son 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 punto 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). Para esto puede que sirva la educación del paciente acerca del procedimiento y de la medicación, con el objetivo de prepararlo 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 2003, Penkower documentó ansiedad clínicamente significativa en el 36,4 % de un grupo de 22 adolescentes trasplantados de riñón (7). El 20% de los adolescentes de este grupo presentaban una fobia simple, 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 con 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 postraumático (22).

No se debe olvidar que las enfermedades crónicas también afectan a los familiares de los pacientes. Así, los padres de los jóvenes trasplantados 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 postraumático (23).

Uso de sustancias adictivas

Aunque se conoce poco al respecto, en una muestra belga se ha documentado uso de cigarrillo (4,3%), alcohol (34,8%), y drogas ilícitas (4,3%), en adolescentes que han recibido un trasplante renal (5). 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, que debería ser tratado en la preparación pretrasplante de estos niños.

Adherencia al tratamiento

La falta de adherencia al tratamiento inmunosupresor es una de las causas más importantes (hasta el 78%) de rechazo agudo y pérdida del injerto (5, 7, 9, 24). 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 (5). 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 un 78%. Este riesgo es mayor que para niños más jóvenes y para adultos (3, 5, 7, 24, 25, 26).

En este grupo etéreo, se han descrito preocupaciones acerca de 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 cadáver (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 relaciona 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 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).

Calidad de Vida

La calidad de vida es una de las medidas de estudio más importantes en pacientes postrasplante renal. Se ha observado que la percepción de esta puede ser influenciada por factores culturales y étnicos (28). También puede haber variaciones entre los resultados de las evaluaciones de la misma que dependen de a quién se entreviste. Por ejemplo, pueden encontrarse diferencias entre lo que refieren 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 refirieron 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 acerca 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 al compararse frente a 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 encontrado resultados disímiles. Se han documentado puntuaciones más altas en escalas de calidad de vida en adolescentes trasplantados que en adolescentes sanos, si bien puntúan menos en ítems relacionados con el deporte o con 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 (5).

Lo que parece más claro es que la calidad de vida referida 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 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 aguda linfoblástica (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 escolares que habían recibido un trasplante de riñón se encontraron puntuaciones en la escala HRQOL (Health-Related Quality of Life) significativamente menores que en 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 trasplantados renales tenían mejores puntuaciones 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 trasplantados de riñón cuando se comparan con controles sanos, hay estudios que muestran que el trasplante mejora la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedad renal terminal (4, 11). En este sentido, en 2010 Aparicio realizó un estudio con pacientes pediátricos en tratamiento con hemodiálisis, diálisis peritoneal, niños trasplantados y controles sanos, evidenciando que los controles sanos eran quienes tenían mejor calidad de vida, seguidos por los trasplantados, y luego por el grupo de diálisis peritoneal. Los niños sometidos a hemodiálisis eran quienes referían peor calidad de vida (12).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En la revisión realizada se evidencia la mayor incidencia y presencia de trastornos psiquiátricos en los niños y adolescentes con trasplante renal, lo que confirma que, como en todos los casos pediátricos de enfermedades crónicas, se requiere un enfoque y abordaje integral, esto es, no sólo dirigido hacia los cuidados físicos del paciente, sino que incluya el bienestar psicológico y social (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 que presentan dificultades que justifican un seguimiento psiquiátrico del grupo en el tiempo para su mejor atención (33).

El hallazgo de Berney-Martinet en 2009 es fiel prueba de lo anterior, al describir la presencia de algún trastorno psiquiátrico durante la vida en el 65% de adolescentes con trasplante renal, comparado con 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 continuamente creciendo y desarrollándose globalmente (a nivel psicosomático) (5). La presentación de una enfermedad crónica durante esta etapa puede crear un obstáculo o condicionante 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 dentro de esta revisión asocian una mayor duración de la enfermedad renal terminal antes del trasplante 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 es necesaria una mayor disponibilidad de órganos para facilitar que el trasplante se realice en el momento oportuno, se podría inferir que la utilización de un donante vivo puede mejorar el pronóstico psiquiátrico de estos niños.

Las dificultades psicoadaptativas y personales de este grupo ya habían sido percibidas y reseñadas 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. Así, en un estudio francés, la tercera parte de las madres consideraba que se necesitaba apoyo psicológico durante el proceso de trasplante: el 67% lo pedía para ella misma, y el 75% lo solicitaba para sus hijos (6).

La necesidad de ofrecer atención psiquiátrica a niños que reciben un trasplante renal y a sus familias está reconocida desde hace décadas (31, 32). Aún así, los problemas psiquiátricos de los pacientes pueden pasar desapercibidos, y cuando esto ocurre, se niega a los pacientes la oportunidad de recibir tratamiento (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 programas educativos y de apoyo para los adolescentes trasplantados para favorecer el pronóstico del funcionamiento psicosocial posterior (8). El programa podría incluir la preparación previa al trasplante con un énfasis especial en la educación acerca

del procedimiento y los cuidados que deben cumplir tras la intervención.

Al continuar el seguimiento de la adaptación postrasplante con el mismo equipo, el paciente puede beneficiarse de la existencia de una relación terapéutica ya establecida previamente. Después del trasplante, y en la medida que pasa el tiempo, se deberían tratar los temas más relevantes en cada edad para cada paciente. Aquí también se incluye la facilitación y supervisión del paso del paciente a los servicios de atención de adultos.

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 necesidad de contar con el seguimiento descrito anteriormente.

La información acerca del consumo de sustancias psicoactivas en este grupo es muy escasa. 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, siendo así estas áreas candidatas a una mayor investigación.

También destaca la ausencia, en la literatura revisada, del delirium como patología en este grupo. Esto puede deberse en gran parte a que la mayoría de los estudios dirigidos a estudiar el estado psicológico postrasplante en niños y adolescentes se realizan años después de la intervención. Otro factor que podría influir es la concepción errónea de que el delirium es una patología exclusivamente geriátrica. Sin embargo, debe considerarse que estos pacientes están expuestos a múltiples factores de riesgo para desarrollar un delirium durante el proceso de trasplante, lo que hace sospechar una prevalencia elevada de esta enfermedad en esta población, lo que merecería ser investigado.

También sería recomendable que en el futuro se diseñaran estudios longitudinales que evaluaran si existen mayores dificultades psicológicas en el primer año postrasplante o con posterioridad. Adicionalmente, es importante estudiar y profundizar en el neurodesarrollo, la calidad de vida, las diferencias entre sexos y la adaptación psicosocial de estos pacientes de forma longitudinal (18, 20).

BIBLIOGRAFÍA

1. 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.
2. Berney-Martinet S, Key F, Bell L, et al. Psychological Profile of Adolescents with a kidney transplant. *Pediatr Transplantation*. 2009; 13: 701-710.
3. 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.
4. Rianthavorn P, Ettenger RB. Medication non-adherence in the adolescent renal transplant recipient: A clinician's viewpoint. *Pediatr Transplantation*. 2005; 9: 398-407.
5. 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.
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 (5): 571-581.
10. Qvist E, Nahri V, Apajasalo M, et al. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation 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 (2): 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 Legeforen*. 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. 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(6): 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 (9) 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 (9): 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.

CB Avella-García
X Gastaminza
R Vacas
O Herreros

Aspectos psicológicos y trastornos psiquiátricos en el trasplante renal pediátrico

192

32. Fukunishi I, Suguwara Y, Takayama T, et al. Maladjustment Behaviors in Pediatric Living-Related Transplantation. *Transplantation Proceedings*. 2002; 34: 2767.
33. Faeder S, Moschenross D, Rosenberger E, Dew MA, DiMartini A. Psychiatric aspects of organ transplantation and donation. *Curr Opin Psychiatry*. 2015 Sep;28(5):357-64.
34. X Gastaminza. Comentario sobre la prevalencia del TDAH en España y en el mundo. 2013. *GEITDAH Papers*. n° 3:14-15.