

Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica

Quality of life related to health in children and adolescents with chronic kidney disease

LIC. JULIANA MEHRING¹, LIC. MARÍA VICTORIA BRENNAN², LIC. MARÍA EMILIA IZZO³, LIC. MERCEDES PICO³, LIC. CLARISA VEZZANI³, LIC. SANDRA BLASI³.

¹Ex residente del Hospital General de Agudos Juan A. Fernández, GCBA. ²Residente Nutrición Clínica Infanto Juvenil, Hospital Dr. Humberto Notti, Mendoza. ³Área de Alimentación, Hospital de Pediatría Dr Juan P. Garrahan. Hospital de Pediatría SAMIC "Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan". Área de Alimentación

Correspondencia: Lic. Juliana Mehring - jumehring@gmail.com

Resumen

Introducción: La enfermedad renal crónica (ERC) es una patología compleja en la infancia siendo necesario evaluar el impacto de la misma en la vida del niño. Estudiar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) facilita el conocimiento del estado de salud y mejora la elección de estrategias de tratamiento.

Objetivo: Conocer la CVRS de los niños y adolescentes con ERC en tratamiento conservador, según su propia percepción y la de sus padres, y la relación con las restricciones del plan alimentario.

Materiales y método: Diseño descriptivo, observacional, transversal. Se incluyeron niños de 2 a 18 años y sus padres. Se aplicó el cuestionario genérico validado PedsQLTM 4.0. Se evaluó la CVRS según la percepción de los padres y los niños y su relación con las restricciones del plan de alimentación. Paquete estadístico SPSS 20.0.

Resultados: Participaron 84 pacientes y sus padres. La percepción de los padres fue mayor a la de los niños en el puntaje total ($p=0,041$), psicosocial ($p=0,042$) y escolar ($p=0,007$). Según las restricciones del plan alimentario se hallaron diferencias significativas en el dominio físico de los padres ($p=0,044$).

Conclusiones: Se evidenció discordancia en la percepción sobre la CVRS de los padres con respecto a los niños siendo los puntajes mayores en los primeros. En las restricciones alimentarias se observó diferencias en el dominio físico de los padres.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud, enfermedad renal crónica, plan de alimentación, PedsQLTM 4.0.

Abstract

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) is a complex pathology, it is necessary to assess its impact on the child's life. Studying the quality of life related to health (HRQOL) improves the choices for treatment strategies.

Objective: To determine the HRQOL in children and adolescents with CKD conservative treatment, following their perception and that of their parents, and its relation to restrictions regarding their food plan.

Materials and Method: A descriptive, observational, cross-sectional design. The sample consisted of children between 2-18 years old and their parents. The PedsQLTM 4.0 questionnaire was applied. HRQOL and its relationship with food plan as well as the perception of parents and children were evaluated. SPSS 20.0.

Results: The study involved 84 children and their parents. The perception of parents was higher in the total score ($p=0,041$), psychosocial ($p=0,042$) and school ($p=0,007$) scores, in relation to children's perception. Regarding restrictions in the eating plan, significant differences in the physical domain of parents ($p=0,044$) were found.

Conclusions: Discordance on HRQOL between parents and children was evident. Regarding dietary restrictions, differences in the physical domain of parents were observed.

Keywords: Quality of life related to health, HRQOL, chronic kidney disease, food plan, PedsQLTM 4.0.

Introducción

El aumento de las afecciones crónicas en pediatría, tal como la enfermedad renal crónica (ERC), son una problemática compleja en la infancia siendo necesario evaluar el impacto de las mismas en la vida de los niños y sus familias. Al mismo tiempo, los avances en salud y la temprana derivación de los niños con ERC han producido un cambio en su epidemiología dando como consecuencia que los clásicos indicadores del estado de salud resulten insuficientes en el seguimiento y medición de su bienestar(1). De esta manera, surge el interés por un subdominio de la calidad de vida (CV) que presenta un concepto multidimensional denominado calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Este indicador permite evaluar cómo impactan en la CV de una persona su estado de salud y/o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla(2).

Las patologías renales son de diversa naturaleza y una causa muy importante de morbimortalidad en pediatría(3). Las mismas, afectan a los niños y adolescentes, tanto biológica como social y psicológicamente(4, 5).

Al indagar sobre CVRS, la misma puede ser evaluada a través de instrumentos genéricos o específicos, los cuales incorporan la perspectiva de las propias personas y consiguen información sobre su estado funcional y su bienestar, con buena correlación con indicadores fisiopatológicos(2,6). Uno de los instrumentos más empleados para evaluarla es el PedsQL 4.0TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM Versión 4.0)(7). Es un cuestionario genérico multidimensional para evaluar niños y adolescentes de 2 a 18 años aplicable tanto a poblaciones pediátricas sanas como en las que padecen afecciones agudas o crónicas(8). Este instrumento permite discriminar entre niños sanos y enfermos crónicos ($p=0,01$) y ha demostrado presentar una buena consistencia interna (α de Cronbach = 0,88 niños y 0,90 padres) siendo fácil de administrar en un breve periodo de tiempo. El autor del PedsQL 4.0TM ha otorgado al Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan" la licencia para su uso con fines científicos y el Comité de Calidad de Vida y Salud lo ha adaptado y validado al español(8, 9, 10).

La medición de la CVRS en pediatría supone un desafío adicional puesto que se debe tener en

cuenta el desarrollo neurocognitivo(2). En la revisión publicada por Eiser y Morse se sugiere que los niños deben evaluar su propia CV a través de técnicas acordes a su desarrollo cognitivo pues valoran diferentes aspectos acerca de la enfermedad con respecto a las opiniones de sus padres(11). Resultados similares se encontraron en cuatro estudios, los cuales señalan una discordancia entre lo informado por los niños y la percepción familiar, aunque ésta disminuye a medida que aumenta la edad de los mismos(4, 12, 13, 14).

El tratamiento adecuado de la ERC, tanto farmacológico como dietoterápico puede controlar signos y síntomas que presentan los pacientes pudiendo impactar sobre la evolución de la enfermedad y generar una detención o lenta progresión, postergando el ingreso a los tratamientos sustitutos de la función renal (15, 16).

Un pilar fundamental es la correcta prescripción del tratamiento dietoterápico, el cual implica cambios en la alimentación habitual, alteraciones en la vida social del niño, limitaciones en la ingesta de algunos alimentos e incluso diversas restricciones alimentarias. Dentro de las indicaciones dietoterápicas se encuentra el control proteico generando un efecto protector, debido a la disminución de la hiperfiltración, presión intraglomerular, proteinuria, acidosis metabólica y síntomas urémicos; la restricción de sodio para normalizar la hipertensión arterial; la mantención de un adecuado aporte calórico por el mayor riesgo de retardo del crecimiento y/o desnutrición; e incluso en etapas avanzadas el control de fósforo, potasio y líquidos. A su vez, de manera preventiva, se debe controlar el perfil de lípidos debido al aumento del riesgo de aterosclerosis. En estadios más avanzados puede presentarse resistencia periférica a la insulina y disminución en su secreción por el exceso de parathormona, por lo que en la alimentación se deberán controlar los hidratos de carbono simples(16, 17,18, 19, 20).

Aparicio López y col.(21) (2013) publicaron un estudio transversal aplicando un cuestionario específico en 71 niños con ERC (TR= 33; DPCA=11; HD= 5; TC= 22) y en sus padres para analizar la relación entre la dieta (exenta de sodio y limitada en proteínas) y la restricción de líquidos con la CVRS. Del 8,4% (n= 6) de los pacientes que tenían indicación de restricción hídrica la realizaban la totalidad de

los mismos (100%), siendo reportada como molesta para más de la mitad (58%). Respecto a las restricciones dietéticas indicadas, no encontraron diferencia significativa en la CV. La restricción hídrica representó alteraciones para los niños en el campo de la relación social ($p < 0,01$) y la salud general ($p = 0,04$). También, se vio afectado el dominio de actividad física, tanto según la opinión de los niños como de los padres ($p < 0,01$; $p < 0,01$ respectivamente). Por lo tanto, concluyeron que la restricción de líquidos afecta más a la CV que la indicación dietética.

Actualmente, no se han encontrado estudios en niños con ERC, en la modalidad de tratamiento conservador (TC), que hayan evaluado la afectación de las restricciones alimentarias sobre su propia CVRS.

El **objetivo general** del presente estudio fue conocer la CVRS de los niños y adolescentes con ERC en TC, según su propia percepción y la de sus padres, y la relación con las restricciones del plan alimentario.

Materiales y método

La **población** del estudio fue integrada por niños y adolescentes, entre 2 y 18 años, en seguimiento por el consultorio de alimentación renal del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", con diagnóstico de ERC en TC (según guías KDOQI)(22) que concurren a control durante el período septiembre - noviembre del año 2015.

El **diseño del estudio** fue descriptivo, observacional, transversal.

Los **criterios de inclusión** fueron todos los niños y adolescentes con edades comprendidas entre los de 2 y 18 años con diagnóstico de ERC en TC definido según las guías KDOQI(22), en seguimiento por el consultorio de alimentación renal, que estuvieran realizando el plan de alimentación por más de un mes. Se **excluyeron** los niños y adolescentes que presentaron patologías asociadas que pudieran influir en la CVRS como diabetes, enfermedad celíaca, enfermedades inmunológicas, enfermedades oncológicas, insuficiencia cardíaca, VIH o SIDA, deterioro cognitivo grave que no les permitía contestar el cuestionario, que presentaban modificaciones en el plan de alimentación du-

rante el último mes, que hayan presentado interurrencias y/o reagudizaciones y/o hospitalización en el último mes y los que no desearon participar del estudio. Se consideró como **criterio de eliminación** todos los niños mayores de 5 años, adolescentes y/o padres/tutores que no completen al menos la mitad del cuestionario según la guía para la administración del PedsQL 4.0TM(23).

La **muestra** fue recolectada de manera consecutiva por conveniencia en todos los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

La **recolección y el procesamiento de los datos** se llevaron a cabo durante el período comprendido entre septiembre y diciembre del año 2015 en el Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".

El protocolo fue aprobado en septiembre del año 2015 por el Comité de Ética de Investigación del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". Se informó a los padres o tutores sobre la realización del estudio en el Hospital y se solicitó el consentimiento firmado y el asentimiento de los niños mayores de 10 años, quedando excluidos los que no deseaban participar del mismo.

Se recogieron los datos de los pacientes de la historia clínica (HC) y se les realizó un cuestionario de elaboración propio previo de la consulta programada con las Licenciadas en nutrición.

Se indagó sobre la CVRS utilizando el cuestionario genérico PedsQL TM 4.0 validado al español(10). El mismo, cuenta con cuatro versiones autoadministradas para los niños o adolescentes y otra para sus padres según rango etario (2 a 4 años; 5 a 7 años; 8 a 12 años; 13 a 18 años). Se obtienen los puntajes de los diferentes dominios del PedsQLTM 4.0: Puntaje Total; Puntaje Físico; Puntaje Psicosocial; Puntaje Emocional; Puntaje Escolar; Puntaje Social. Además, presenta una escala de respuestas de 5 puntos en todos los niños entre 8 a 18 años y los padres (0 = nunca fue un problema; 1 = casi nunca fue un problema; 2 = a veces fue un problema; 3 = a menudo fue un problema; 4 = casi siempre fue un problema). Para aumentar aún más la facilidad de uso en los niños de 5 - 7 años, se utiliza una escala analógica visual (EAV) de caras felices o tristes. En el caso de los niños de 2 a 4 años la única versión es la respondida por sus padres.

Se administró el cuestionario siguiendo la guía para la administración del PedsQLTM 4.0(23). Los

padres y sus hijos fueron instruidos para completar la encuesta en el mismo consultorio y se solicitó que sea completada independientemente. Se les indicó que sus respuestas fueran referidas al último mes.

Para el cálculo de la medida de CVRS, se realizó la transformación lineal de los ítems a una escala de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0) considerando que las puntuaciones más altas son las que indican mejor CVRS(24).

Las indicaciones dietoterápicas se obtuvieron según HC realizado en consultas previas. Se consideraron las siguientes indicaciones: control proteico y/o hiposódico (según protocolo del Área de Alimentación del Hospital Garrahan), control de fósforo, potasio, restricción de líquidos (necesidades basales según el peso más diuresis residual y sus pérdidas insensibles), aporte de alimentos ricos en fibras, selección del tipo de grasas, con disminución de hidratos de carbono simples, con aumento o disminución del valor calórico total. De acuerdo a la sumatoria de restricciones en el plan de alimentación, se clasificaron tres grupos: Grupo 1 (menor o igual a 2 restricciones); Grupo 2: (3 a 4 restricciones); Grupo 3: (mayor o igual a 5 restricciones). El cumplimiento se evaluó mediante registro alimentario de 72 horas, ponderado por el Área de Alimentación. En los casos en que no lo presentaban, se estimó por recordatorio de 24 horas.

Los datos fueron analizados con el paquete estadístico SPSS 20.0. Los resultados son informados con sus medianas, frecuencias y rangos. Al evaluar el nivel de diferencias entre los grupos se empleó la prueba de Wilcoxon para muestras con distribución no paramétricas. Para más de dos grupos, las diferencias fueron evaluadas por análisis de varianza ANOVA. Para evaluar su correlación se calculó el coeficiente de correlación de Spearman. La correlación se calificó como leve (<0,30), aceptable (0,31-0,50), moderada (0,51-0,70), buena (0,71-0,90) o excelente (0,91- 1,00). Se estableció un valor de p menor o igual a 0,05 como diferencia estadísticamente significativa.

Resultados

La muestra quedó conformada por 84 niños y sus padres, con una media de 9,6 años (DS ± 4 años). En la

Tabla 1 se detallan las características sociodemográficas de la muestra. Cuando se analizó según modificaciones en el plan alimentario, el grupo 1 (menor o igual a 2 restricciones) fue el principal, representando el 76,2% (n=64) del total. Seguido por el grupo 2 (3 a 4 restricciones) y grupo 3 (≥ 5 restricciones) con el 21,4% (n=18) y 2,4% (n=2) respectivamente.

Al analizar las puntuaciones de la CVRS de los niños con respecto a la percepción de sus padres, se pueden observar diferencias estadísticamente significativas en el puntaje total (p=0,041), puntaje psicosocial (p=0,042) y puntaje escolar (p=0,007) siendo estos valores mayores en los padres que en los niños (Tabla 2).

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra estudiada

Variables del estudio	
	n (%)
Edad	
2-4 años	7 (8,3%)
5-7 años	22 (26,2%)
8-12 años	32 (38,1%)
13-18 años	23 (27,4%)
Género	
Masculino	41 (48,8%)
Femenino	43 (51,2%)
Acompañante del niño	
Padre	8 (9,5%)
Madre	76 (90,5%)
Tutor Legal	-
Nivel de Educación de los padres	
Primario incompleto	4 (4,8%)
Primario completo	19 (22,6%)
Secundario incompleto	20 (23,8%)
Secundario completo	27 (32,1%)
Terciario/Universitario completo	14 (16,7%)

Tabla 2. Puntuación de niños y sus padres de los diferentes dominios del PedsQLTM 4.0.

	n: 84	Mediana [Rango]
Informe de niños		
Puntaje total		72,7 [23,3 – 97,4]*
Puntaje físico		81,2 [37,5 – 100]
Puntaje psicosocial		73,3 [16,67 – 98,3]**
Puntaje emocional		75 [5 – 100]
Puntaje social		80 [20- 100]
Puntaje escolar		65 [10 – 95]***
Informe de padres		
Puntaje total		78,7 [30,7 – 98,7]*
Puntaje físico		87,5 [21 – 100]
Puntaje psicosocial		76,7 [21,7 – 100]**
Puntaje emocional		75 [5 – 100]
Puntaje social		80 [10 – 100]
Puntaje escolar		77,5 [0 – 100]***

*Puntaje total: p= 0,041 (Prueba de Wilcoxon).

** Puntaje psicosocial: p= 0,042 (Prueba de Wilcoxon).

***Puntaje escolar: p= 0,007 (Prueba de Wilcoxon).

Al explorar la presencia de correlación entre las perspectivas de los niños y sus padres, se encontró que el puntaje total era significativa y positiva, de forma aceptable ($r:0,467$, $p=0,0001$, Test de Spearman).

En la *tabla 3* se relacionan las puntuaciones de los diferentes dominios de CVRS con las restricciones del plan de alimentación. Analizadas en su conjunto, se puede observar que las puntuaciones totales tanto en padres como en niños del grupo 1 y grupo 2 son similares, mientras que en los casos del grupo 3 se hallan puntuaciones más bajas (*Gráfico 1 - Gráfico 2*).

Discusión

La ERC, dentro de los trastornos crónicos de la infancia, es una patología compleja siendo necesari-

o evaluar cómo influye la misma en la vida de los niños y sus familias.

En los últimos años la CVRS ha sido declarada como un objetivo importante en la atención del paciente midiendo el impacto en el individuo de la enfermedad y sus consecuencias tanto desde el punto de vista físico como social y psíquico.

En nuestro estudio, al analizar la percepción de la CVRS según los niños y sus padres, se encontraron diferencias estadísticamente significativas, siendo mayores las puntuaciones de los padres en comparación con las de los niños (puntaje total $p=0,041$; puntaje psicosocial $p=0,042$). Lo mismo fue hallado al explorar la presencia de correlación ($r: 0,467$, $p=0,0001$; Test de Spearman). Resultados similares se encontraron en diferentes estudios, en los cuales se observó una discordancia entre lo informado por los niños y la percepción familiar(4, 10, 12, 13, 14). Esta disparidad, señala la importancia de

Tabla 3. Relación de las puntuaciones de CVRS según el plan alimentario indicado (mediana y rango).

Plan alimentario	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	ANOVA
N	64	18	2	p
Informe de niños				
Puntaje total	72,9(23,3-97,4)	71,6(48,8-94,1)	64,3(64,3-64,3)	0,882
Puntaje físico	81,2(43,7-100)	75(37,5-93,7)	75(75-75)	0,264
Puntaje psicosocial	73,3(16,7-98,3)	73,3(40-95)	61,7(61,7-61,7)	0,780
Informe de padres				
Puntaje total	79,3(31,7-98,7)	78,7(46,8-97,5)	50,4(30,7-70)	0,166
Puntaje físico	87,5(21-100)*	85,9(40,6-100)*	45,3(43,7-46,8)*	0,044*
Puntaje psicosocial	77,2(21,7-98,3)	76,7(45-100)	51,7(26,7-76,7)	0,260

Grupo 1: Menor o igual a 2 restricciones.

Grupo 2: Entre 3 - 4 restricciones.

Grupo 3: Mayor o igual a 5 restricciones. *Puntaje físico de padres: $p=0,044$ (ANOVA).

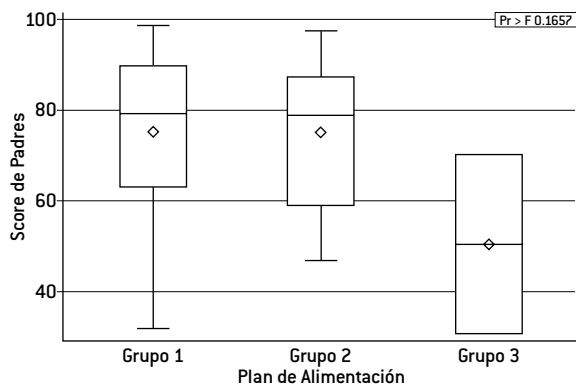


Gráfico 1. Relación entre las puntuaciones de padres según el plan alimentario indicado.

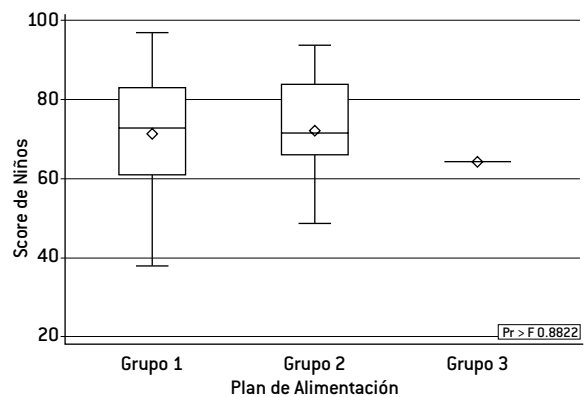


Gráfico 2. Relación entre las puntuaciones de niños según el plan alimentario indicado.

incluir la propia perspectiva de los niños respecto de su salud, sin desconocer la de los padres, ya que aporta una visión adicional. Al discriminar el dominio psicosocial, se destaca una mayor diferencia estadísticamente significativa en el dominio escolar ($p=0,007$) siendo los padres quienes tienen una mejor percepción de la CVRS de sus hijos. Esto podría deberse a que los padres carecen de información con respecto a la experiencia en la escuela o en las interacciones sociales de los niños.

Uno de los aspectos que desempeña un rol fundamental en el tratamiento de la ERC es la prescripción del plan alimentario, el cual implica cambios en la alimentación habitual, generando muchas veces alteraciones en la vida social del niño. En nuestra muestra se halló que al 76,2% se le había indicado 1-2 restricciones, al 21,4% 3-4 restricciones y el 2,4%, 5 restricciones o más.

Al evaluar la influencia sobre la CVRS del plan de alimentación, se encontró que las medianas de las puntuaciones, tanto en la percepción de los padres como en la de los niños eran menores en el grupo que presentaban mayor número de restricciones, hallándose únicamente diferencia significativa en el dominio físico, en los padres ($p=0,044$), no hallándose las mismas en los demás dominios. Esto podría deberse al menor tamaño muestral en el grupo de mayores restricciones. En contraste a lo encontrado en el estudio de Aparicio López, en el que la muestra incluía pacientes en TC y otras modalidades de tratamiento, donde no se encontraron diferencias significativas con respecto al plan de alimentación(21). Cabe destacar, que no se hallaron investigaciones en las que se analizaran la influencia de las restricciones del plan de alimentación sobre la CV en pacientes en TC, por lo cual los resultados de nuestro estudio, al ser descriptivos, permiten formular diferentes hipótesis respecto a las variables analizadas. Conociendo que el plan alimentario es un pilar fundamental en el tratamiento de la ERC, el saber cómo el mismo impacta en la CV de los niños ayudaría a diseñar estrategias de atención que permitan que ese impacto sea menor, mejorando así la CV de nuestros pacientes y sus familias, y consecuentemente la adherencia al plan alimentario indicado.

Es probable que existan otras variables que impacten sobre la CVRS, tales como la situación so-

cioeconómica, la presencia de necesidades básicas insatisfechas, el acceso a los servicios sanitarios, entre otras, que no hayan sido evaluadas en este estudio. En perspectivas de realizar un futuro análisis se sugiere, utilizar diferentes variables socioeconómicas que no fueron contempladas ya que excedían los objetivos del presente estudio. Otra de las limitaciones de esta investigación, podría situarse en el tamaño muestral, el cual podría incrementarse teniendo en cuenta las variables a analizar.

Los estudios sobre CVRS de pacientes pediátricos renales en TC aún son escasos, siendo un campo relativamente actual en investigación. Ante esto, nuestro estudio pone de manifiesto la posibilidad de evaluar el bienestar de los pacientes con ERC en TC mediante un instrumento genérico, validado localmente, donde se puede observar el impacto que tiene el estado de salud sobre la CV de los pacientes.

Conclusiones

Se puede concluir que se observaron diferencias significativas en la percepción de la CVRS de los padres en comparación con las puntuaciones de los niños (puntaje total $p=0,041$; puntaje psicosocial $p=0,042$), siendo mayores los puntajes según padres, principalmente en el dominio escolar ($p=0,007$). En relación a la influencia sobre la CVRS del plan de alimentación, se vio que las puntuaciones, tanto en la percepción de los padres como en los niños, eran menores en el grupo que presentaba mayor número de restricciones, observándose diferencia significativa en el dominio físico de padres ($p=0,044$).

Identificar los factores que influyen en la CVRS le permite al equipo de salud desarrollar estrategias de tratamiento tendientes a mejorar el bienestar del paciente y su familia. Por esto, resultaría beneficioso incorporar el PedsQLTM 4.0 a la consulta, ya que es un instrumento fácil de aplicar y brinda la información necesaria para conocer la perspectiva del niño y su familia en relación al estado de salud o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla, con aspectos psicosociales, enriqueciendo la consulta, ayudando a la toma de decisiones y favoreciendo a la adherencia al tratamiento.

Agradecimientos

A la Dra. Mariana Roizen, quien validó el instrumento utilizado y lo cedió para su utilización en el

presente trabajo. A la Dra. Carolina Cernadas, coordinadora de investigaciones del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", por sus enseñanzas y su colaboración desinteresada.

Referencias bibliográficas

- Black, C., et al. Early referral strategies for management of people with markers of renal disease: a systematic review of the evidence of clinical effectiveness, cost-effectiveness, and economic analysis. *Salud Technol Evaluar* 2010; 14 (21): 1-184.
- Bauer, G., Berra, S., De Cunto, C., y col. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr* 2014; 112(6): 571-576.
- Vallejo, G., y col. "Capítulo 2: Introducción al diagnóstico de las nefropatías", En: Ferraris J., et al, *Nefrología Pediátrica*. 2a edición, 2008; edit. FUNDASAP, 39-48.
- Kiliš-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Balász Chmielewska, I., et al. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: Multicentre national study results. *Qual Life Res* 2013; 22(10): 2889-2897.
- Kaptein, A.A., Van Dijk S., Broadbent E., et al. Behavioural research in patients with end-stage renal disease: A review and research agenda. *Patient Education and Counseling* 2010; 81(1): 23-29.
- Berra, S., Bustingorry, V., Henze, C y col. Adaptación transcultural del cuestionario kidscreen para medir calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr* 2009; 107(4): 307-314.
- Lopez Soto, P J. Calidad de vida en el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica. *Enferm Nefrol* 2012; 15 (4): 243-254.
- Varni, J. W., et al. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39(8): 800-12.
- Roizen, M., Figueroa C., Salvía L., et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr* 2007; 105 (4): 305-313.
- Roizen, M., Rodríguez, S., Bauer, G., et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Quality of Life Outcomes* 2008; 6(1): 1-15.
- Eiser, C., et al. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84(3): 205- 211.
- Anthony, S., Hebert, D., Todd, L., et al. Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after Kidney transplantation. *Pediatric transplantation* 2010; 14 (2): 249-256.
- Valderas, J., y col. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica* 2005; 125 (1): 56-60.
- Kull, M., 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.
- Grimoldia, A, Briones, L, Ferraris, J, y col. Enfermedad renal crónica, diálisis y trasplante. Estudio multicéntrico: 1996-2003. *Arch Argent Pediatr* 2008; 106(6): 552-559.
- Sbarbati, G. "Capítulo 58: Nutrición en el paciente con enfermedad renal crónica", En: Setton, D. y col. *Nutrición en pediatría*, 2014, edit. Médica Panamericana, Buenos Aires, 443-450.
- Mitch, W., et al. Diets for patients with chronic Kidney disease, still worth prescribing. *J.Am. Soc. Nephrol* 2004; 15(1): 234-237.
- Caletti, M., Missoni, M., Vezzani, C., y col. Impacto de la dieta sobre la proteinuria en pacientes con nefropatía secular por síndrome urémico hemolítico (d+). *Medicina Infantil* 2008; 15(2): 110-113.
- Caletti, M., Missoni, M., Vezzani, C., y col. Effect of diet, enalapril, or losartan in post-diarrheal hemolytic uremic syndrome nephropathy. *Pediatr Nephrol* 2011; 26(8): 1247-1254.
- Copelovitch, L., et al. Insights from the Chronic Kidney Disease in Children (CKiD) Study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 2011; 6 (8): 2047-2053.
- Aparicio-López, C., et al. Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2013; 33 (1): 61-9.
- National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guideline for Nutrition in Children with CKD: 2008 Update. *Am J Kidney Dis* 2009; 53(3): 1-124.
- <http://www.pedsqol.org/pedsqoladmin.html>. (Consultado 12/08/2015).
- <http://www.pedsqol.org/score.html>. (Consultado 01/09/2015).