

Investigación

LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN LOS NIÑOS Y SU CALIDAD DE VIDA; UN RETO PARA LOS TRABAJADORES DE SALUD

CHRONIC KIDNEY DISEASE IN CHILDREN AND THEIR QUALITY OF LIFE; A CHALLENGE FOR HEALTH WORKERS

Herly Ruth Alvarado R.

Enfermera

Universidad Nacional de Colombia, Magíster Política Social Pontificia Universidad Javeriana.

Profesora Asistente Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia

Alexander Casallas

Enfermero

Pontificia Universidad Javeriana, Magíster Epidemiología Pontificia Universidad Javeriana
Profesor Instructor Universidad del Bosque. Bogotá, Colombia

David Andrade

Enfermero

Pontificia Universidad Javeriana, Magíster Epidemiología Pontificia Universidad Javeriana.
Coordinador nacional de Educación y Epidemiología B. Braun Avitum, Bogotá, Colombia

Ana María Bertolotto

Médico

Pontificia Universidad Javeriana, Pediatra profesora Asistente Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia

Paola Santana

Estudiante Enfermería

Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia

Artículo recibido el 23 de junio de 2020. Aceptado en versión corregida el 03 de agosto de 2020.

RESUMEN

Objetivo: identificar la calidad de vida de los niños de 8 a 18 años, con diagnóstico de enfermedad renal crónica, en una institución de salud de la ciudad de Bogotá. **Materiales y Método:** se llevó a cabo un estudio descriptivo de corte transversal con una población de estudio de 62 niños con diagnóstico de enfermedad renal crónica que asistieron a la consulta de nefrología pediátrica utilizando el instrumento KIDSCREEN 27. **Resultados:** se

analizaron cinco dimensiones, donde cada una tuvo un puntaje ponderado mayor a 70, que se relaciona con una buena calidad de vida; la dimensión con menor puntaje, la de actividad física, tuvo un puntaje de 70,1, seguida por la de apoyo social y amigos. **Conclusiones:** En el grupo de estudio se encontró alterada la calidad de en la dimensión de actividad física y apoyo social y amigos; se debe tener en cuenta que, el que los niños no se sientan enfermos puede generar también riesgo para su adherencia al tratamiento. Se necesita diseñar programas que permitan realizar seguimiento y apoyo a los niños, niñas y adolescentes, pero estos deben ser novedosos y atractivos. Es indispensable que el personal de salud se prepare para poder respuesta a las demandas de los niños con enfermedades crónicas con el fin de contribuir a que ellos y sus familias tengan una buena calidad de vida.

Palabras clave: niños, niñas, adolescentes, enfermedad renal, enfermedad crónica, calidad de vida.

ABSTRACT

Objective: to identify the quality of life of children from 8 to 18 years old, diagnosed with chronic kidney disease, in a health institution in the city of Bogotá. **Materials and Method:** a descriptive cross-sectional study was conducted with a study population of 62 children diagnosed with chronic kidney disease who attended the pediatric nephrology clinic using the KIDSCREEN 27 instrument. **Results:** five dimensions were analyzed, where each had a weighted score greater than 70, which is related to a good quality of life; the dimension with the lowest score, that of physical activity, had a score of 70.1, followed by that of social support and friends. **Conclusions:** chronic kidney disease can alter the quality of life, however in the study group the quality of life was not altered but its score in physical activity and social support and friends evidences the need to improve these aspects; it should be borne in mind that the fact that children do not feel sick can also generate risk for their adherence to treatment. Programs need to be designed to monitor and support children and adolescents, but these must be novel and attractive. It is essential that health personnel prepare to be able to respond to the demands of children with chronic diseases in order to contribute to ensuring that they and their families have a good quality of life.

Keywords: Child, adolescent, quality of life, kidney diseases, chronic disease.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.31.2.214-224

INTRODUCCIÓN

La prevalencia de las enfermedades crónicas en los niños ha ido en aumento; en Estados Unidos se calculó que uno de cada cinco niños la presenta y que esta afecta su actividad diaria⁽¹⁾. Frente a los

avances tecnológicos en medicina y la calidad en el cuidado, muchas enfermedades que antes eran fatales, actualmente son tratables y tienen mayor esperanza de vida. Proporcionar un cui-

dado de alta calidad para los niños que viven con enfermedades crónicas es fundamental, ya que brindara a los niños y sus familias mejor calidad de vida⁽¹⁾. Desafortunadamente, son pocos los estudios encontrados en las diferentes bases de datos Pubmed, Scielo, Scopus, Ovid, realizados con niños con enfermedad crónica, donde se evidencie como consideran ellos su calidad de vida.

Es importante recordar que el concepto de Calidad de vida es multi-dimensional y que se altera en los niños con enfermedades crónicas y especialmente en los niños de estratos socio-económicos más bajos⁽²⁾⁽³⁾⁽⁴⁾. La Organización Mundial de la Salud define la *calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS) como “las metas, expectativas, estándares o preocupaciones de un niño sobre su salud en general y los dominios relacionados con la salud”⁽⁵⁾⁽⁶⁾.

El estudio General Health and Life Satisfaction in Children With Chronic Illness del 2020⁽¹⁾, muestra la importancia del manejo y cuidado de los niños con una enfermedad crónica para que esta no sea un impedimento para que ellos y sus familias tengan una buena calidad de vida y un desarrollo feliz; la idea es proporcionar herramientas para su auto cuidado. Entre las enfermedades crónicas que actualmente tienen una alta prevalencia en la niñez, está la enfermedad renal crónica (ERC).

La enfermedad renal en el paciente pediátrico, como se mencionó anteriormente, es cada día más frecuente y se ha confirmado que la lesión renal aguda que es una complicación de otras patologías, puede aumentar el riesgo en los niños para

desarrollar ERC, lo que incrementa la morbimortalidad⁽⁷⁾.

Se considera que a nivel mundial hay un subregistro sobre los datos de los niños con enfermedad renal, debido a que, en sus primeros estadios, su sintomatología es muy poco específica y generalmente se manejan por otras patologías. La causa de la ERC en pediatría difiere de la del adulto. En los niños se relaciona generalmente con malformaciones congénitas renales y de vías urinarias⁽⁸⁾⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾; entre ellas se pueden mencionar la hipoplasia renal, displasia renal, las uropatías obstructivas; así como con alteraciones metabólicas hereditarias y las microangiopatías trombóticas⁽¹¹⁾, sin embargo es importante recordad que existen otras causas responsables de esta enfermedad en la población pediátrica. Se estima que la prevalencia de la ERC en niños es de 15 a 74,7 niños por millón⁽¹²⁾⁽¹¹⁾.

La ERC, se define como: “ el daño renal por tres o más meses, caracterizado por cambios estructurales y funcionales (o ambos) del riñón, con o sin disminución de la filtración glomerular (FG), manifestado por anomalías patológicas o marcadores de daño renal, incluidas las alteraciones en la composición de la sangre y de la orina o en los estudios por imágenes”⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾.

Se considera que la incidencia de la ERC terminal es de 1 a 3 niños por millón de habitantes y en América latina se considera un rango entre 2,8 a 15,8 casos nuevos por millón⁽¹⁵⁾. Por otro lado, la prevalencia de la ERC en niños en el mundo según el Quality of Life in Chronic Kidney disease children using assessment Pediatric Quality Of Life Inventory

2019⁽¹⁶⁾ es de aproximadamente 82 casos al año por millón de niños y la tasa de mortalidad en niños con ERC es 30 veces mayor que en niños sanos . En este estudio se incluyeron niños entre los de 2 a 18 años que recibieron tratamiento conservador y hemodiálisis. Se considera que para el año 2040 la ERC será la quinta causa más común de años de vida perdidos en todo el mundo⁽¹⁷⁾.

Uno de los aspectos más llamativos que surgieron en la investigación es que en general los niños manifestaron no sentirse enfermos, aspectos que puede ser positivo, pero también puede generar riesgo ya que puede implicar poca adherencia a su tratamiento, de allí la importancia de tener en cuenta lo que se declara en diversos estudios que sugieren que cuando los niños participan activamente en su tratamiento y la toma de decisiones en el mismo, mejoraran la adherencia a su tratamiento⁽¹⁸⁾. Para esto se requiere reconocer al niño como sujeto de cuidado, como se manifiesta en la Convención Internacional de los Derechos del Niño (CIDN) en 1989. También se menciona la importancia de tener en cuenta el concepto de capacidades, competencias y funcionalidad, identificadas en la definición de salud infantil propuesta por Felix et al. (2014), ya que esto provocaría en el niño enfermo un mayor compromiso en las prácticas de la vida saludable⁽¹⁹⁾.

Lograr la interacción de los niños y los profesionales de salud durante sus tratamientos, requiere que el profesional de salud cuente con conocimientos y habilidades para la comunicación y el cuidado del niño; se debe tener en cuenta, la edad cronológica y las experiencias propias de los niños ya que los niños más

pequeños identifican el proceso de salud-enfermedad desde el modelo biomédico, mientras que a mayor edad hay mayor complejidad de sus respuestas, con visiones más compleja de su estado de salud. El conocer el punto de vista de los niños permite diseñar programas educativos que logren intervenciones más acertadas y coherentes que orienten las prácticas cotidianas de vida, mejoren su salud o prevengan mayores complicaciones para que de esta manera se afecte en menor grado su calidad de vida⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾.

En el adolescente, es importante tener en cuenta otros aspectos ya que en esta edad tener una enfermedad crónica como la ERC, puede complicar un poco más su desarrollo y afectar su calidad de vida ya que supone un gran ajuste de los hábitos de vida para él y su familia presentando incluso problemas de ansiedad en este grupo etario y problemas de baja autoestima en niños menores⁽²¹⁾⁽²²⁾. Se ha visto también en diferente estudios que la adherencia en los adolescentes es deficiente, razón por la cual se deben buscar estrategias que mejoren esta condición ya que esto también tiene injerencia en su calidad de vida⁽²³⁾⁽²⁴⁾⁽²⁵⁾.

Es necesario recordar que la ERC produce alteraciones en otros sistemas como el endocrino, circulatorio, osteomuscular, nutricional, sexual y cognitivo entre otros y para disminuir el efecto negativo de esta patología se requiere de seguimiento, restricciones, tratamientos y medicamentos que deben ser tomados durante mucho tiempo o de por vida⁽²⁶⁾. Es preciso que los niños y sus familias sean constantes durante el manejo de su enfermedad y esto se logra a partir de diferentes programas educativos y del

control del personal de salud, pero para que sean efectivos se precisa que los niños sean partícipes activos y constantes con el fin de minimizar las consecuencias que puede ocasionar esta patología; de allí el gran desafío para los profesionales de la salud en diseñar estos programas no solo efectivos sino atractivos para los niños con enfermedad renal crónica.

Otras alteraciones de la vida diaria para estos niños es el desempeño en su rol, relación social con sus pares y su desarrollo escolar; causa de ello puede ser el ausentismo escolar que es mayor a 18 días escolares al año debido a la misma enfermedad^(18,19,20,21); en uno de los estudios⁽²⁵⁾⁽²⁴⁾⁽²³⁾⁽²²⁾, se menciona que este se presenta en aproximadamente el 17,3% de los niños que la padecen en comparación con el 2,7% de los niños sanos⁽²⁶⁾⁽²⁵⁾⁽²⁴⁾⁽²³⁾⁽²²⁾⁽²⁷⁾. Aspecto que reduce aún más la posibilidad que un niño con ERC tenga un buen rendimiento escolar ya que estudios han demostrado que aproximadamente el 25% de los niños menores de 5 años que tiene ERC presentan un menor desarrollo escolar y un Coeficiente Intelectual (CI) menor a sus hermanos sanos, por las complicaciones en el desarrollo causada por la misma patología. Otro aspecto que incrementa el bajo rendimiento académico es la necesidad de la administración más de una vez al día de medicamentos y las hospitalizaciones.

El manejo y control de la enfermedad renal es entonces un reto para el personal de salud, para los niños y sus familias de allí la importancia de trabajar juntos. Se precisa tener en cuenta las características de los niños, sus familias, sus condiciones de vida es decir los

determinantes sociales de la salud; ya que estudios advirtieron una asociación estadísticamente significativa entre al menos un determinante socioeconómico y la calidad de vida, por ejemplo la educación de los padres, la ocupación, el estado civil, los ingresos y la cobertura del seguro de salud, los cuales se asociaron con una reducción de la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas⁽²⁸⁾.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal con una población de estudio de 62 niños, 33 niños y 29 niñas entre los 8 y 17 años de edad con diagnóstico de enfermedad renal crónica que asistieron a la consulta de nefrología pediátrica en un hospital de cuarto nivel en el año 2019 y que tuvieran diagnóstico establecido de ERC por parte de un nefrólogo pediatra, al menos dos meses antes de la recolección de datos. Se solicitó consentimiento y asentimiento por ser menores de edad siguiendo las recomendaciones éticas de las investigaciones con seres humanos; para la recolección de los datos, se utilizó el instrumento KIDSCREEN-27 validado para población colombiana⁽²⁹⁾. El cuestionario fue auto diligenciado por el niño; sin embargo, siempre contó con acompañamiento por la persona encargada de recolectar la muestra.

El KIDSCREEN-27 tiene cinco dimensiones y 27 ítems: Actividad física; estado de ánimo y sentimientos; vida familiar y tiempo libre; apoyo social y amigos y entorno escolar; presenta un alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones superior a 0,87. Para actividad física es 0,93, para estado de ánimo es 0,96, para vida familiar es 0,92, para apoyo

social y amigos es 0,98 y para entorno escolar es 0,85⁽²⁹⁾. Este instrumento considera buena calidad de vida cuando el puntaje de cada una de las dimensiones está por encima de 70, la información recolectada se manejó a través del software estadístico R Project.

Muestra y Criterios de Selección. El grupo de estudio estuvo conformado por todos los niños que acudieron a consulta de nefrología en seis meses y que aceptaron participar en el estudio, no tenían otras comorbilidades y entendían bien el lenguaje español. En total se recolectó una muestra de 62 niños entre los 8 y 17 años de edad.

Recolección de la información: se hizo a través del instrumento ya mencionado y en compañía de la persona encargada de recolectar la muestra quien aclaraba dudas al niño en el momento de auto diligenciarlo el formato.

RESULTADOS

En el estudio realizado por el grupo de investigadores en el año 2019, se incluyeron 62 niños diagnosticados con ERC, entre los 8 y 18 años de edad de un hospital de cuarto nivel de la ciudad de Bogotá; se obtuvo como resultado que la mayoría de los niños presentaban una buena calidad de vida; no sentían que su vida estuviera alterada por su enfermedad, sin embargo,

los puntajes de algunas de las dimensiones estuvieron relativamente en el límite ya que el puntaje para considerar una buena calidad de vida es de 70 y en la dimensión de actividad física por ejemplo, se obtuvo una media de 70,1; entorno escolar 78,6; vida familiar y tiempo libre al igual que apoyo social y amigos un puntaje con una media de 77,9; estos resultados son similares al estudio Quality of Life in Chronic Kidney disease children using assessment Pediatric Quality Of Life Inventory 2019.

En cuanto al género, predominó levemente el masculino, con una proporción del 53,2%. En cuanto al estrato el 82,3% pertenecía a los estratos socioeconómicos 1, 2 y 3. Al preguntar a los niños si tenían alguna limitación física solo 7 niños manifestaron tenerla. Frente a alteraciones de peso y talla se detectaron 8 niños con alteraciones del IMC.

En este estudio se presentó un mayor número de niños que de niñas con ERC; la media de la edad de los niños fue de 12,4 años, muy cercana a la presentada en los reportes de enfermedades de alto costo del 2018 de Colombia. En este informe se reportaron entre los 0 a 4 años de edad 103 pacientes; entre 5 a 9 años 166; entre los 10 a 14 años 336 y de 15 a 19 825 pacientes con ERC.

Tabla 1. Resultado por dimensiones.

| Calidad de vida por dimensiones del KIDSCREEN-27, Colombia | | | | | |
|--|-------|---------------------|---------|-----------|------|
| Dimensión | Media | Desviación estándar | Mediana | Min.-máx. | RIQ |
| Actividad física | 70,1 | ± 19,1 | 70 | 30-100 | 27,5 |
| Estado de ánimo y sentimientos | 80,8 | ± 15,2 | 81,7 | 33-100 | 20,8 |
| Vida familiar y tiempo libre | 77,9 | ± 15,2 | 80 | 47-100 | 27,5 |
| Apoyo social y amigos | 77,9 | ± 20,9 | 84,4 | 19-100 | 26,6 |
| Entorno escolar | 78,6 | ± 18,4 | 81,3 | 31-100 | 25 |

Fuente: elaboración propia

DISCUSIÓN

En general, aunque se obtuvieron resultados con un puntaje mayor a 70, lo que indica buena calidad de vida se encontraron individualmente diferencias marcadas entre los participantes, se identificó la presencia de sentimientos de depresión en algunos de ellos, tristeza y baja autoestima, este hallazgo es similar a lo reportado en los artículos de Enfermedad crónica pediátrica: estudio comparativo de los niveles de ansiedad, depresión y autoestima y Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes, donde se menciona que los adolescentes con enfermedad crónica tienen como desafío adaptarse a los cambios que implica su enfermedad y esta actúa como foco de estrés permanente que puede repercutir en su autoestima y hacer que presenten dificultades emocionales como la depresión⁽²¹⁾⁽²²⁾.

En el estudio realizado por Panduro se expone también que los niños tienen sentimientos de enojo, desesperación y tristeza La adherencia a la prescripción dietética les resulta difícil, lo que despliega una serie de emociones y sentimientos, entre los que se halla el enojo, desesperación y tristeza⁽³⁰⁾.

Un aspecto que llamo de manera especial la atención de los investigadores fue el porcentaje bajo de los niños que manifestaron estar enfermos, es decir que los niños que participaron en el estudio no identifican la ERC como una situación que altera su vida; sin embargo encuentran limitaciones en la dimensión de actividad física y apoyo social, manifiestan sentir cambio en su entorno más cercano: el colegio y sienten que su rol también se encuentra alterado debido a veces a algunas restricciones emitidas por el personal médico y por sus padres; aspecto que se ve documentado en estudios previos⁽³¹⁾⁽³⁰⁾. El que los niños no se identifiquen como enfermos, para el grupo investigador fue llamativo e incluso se puede pensar que es positivo porque no sienten que se altere su vida diaria; sin embargo, puede ser un riesgo para la continuidad y adherencia a sus tratamientos ya que sienten que no lo necesitan y manifiestan que la terapia sobre todo con medicamentos es para personas que realmente están enfermas.

Se requiere de programas que realicen seguimiento sobre las alteraciones encontradas y estimulen de otro lado las actividades recreativas en los niños con ERC⁽³⁴⁾.

Es importante resaltar la importancia de hacer partícipes a los niños, conocer su sentir su mirada frente a la enfermedad; esto permite explorar estrategias llamativas para educar y hacer seguimiento a los niños con ERC con el fin de lograr mayor adherencia; adicional a ello porque no se puede olvidar el derecho del niño como sujeto activo dentro del plan del cuidado de su salud como lo menciona Esquerda⁽¹⁸⁾.

Por último, se podría relacionar también la alteración en la dimensión de actividad física con problemas como ostodistrofias, uso de catéteres, anemia, citas médicas, uremias etc.

CONCLUSIONES

Frente al estudio realizado con los 62 niños, el resultado de la aplicación del instrumento evidenció que la mayoría no siente alterada su calidad de vida por su enfermedad renal, sin embargo, se encontraron diferentes sentimientos que se deben tener en cuenta como la depresión, para pensar en la necesidad de plantear consultas con psicología para apoyar estos niños y sus familias.

Es importante también, que en la consulta de los niños con ERC se escuchen los sentimientos y dudas de los adolescentes con esta enfermedad ya que en ellos se pueden encontrar alteraciones mayores por el ciclo de vida por el que están atravesando.

Se debe indagar en los niños, niñas y adolescentes la importancia que dan a su auto cuidado para de esta manera generar programas atractivos que faciliten la adherencia al tratamiento y utilizar diferentes estrategias que en la actualidad facilitan el control como el uso de la

tecnología, la telemedicina, como se han realizado en otros países y en otros estudios donde plantean la importancia del autocuidado como punto especial para tener éxito en el tratamiento de los pacientes con ERC⁽¹⁾⁽³²⁾⁽³³⁾.

Se requiere realizar un seguimiento y control continuo en los niños con enfermedades crónicas, con el fin de mantener o lograr una buena calidad de vida y que disminuyan posibles complicaciones como consecuencia de su enfermedad.

Es un reto lograr que los niños, niñas y adolescentes cada vez tengan más adherencia a sus tratamientos ya que se ha evidenciado que tiene repercusión directa con la calidad de vida de los niños y sus familias y para ello se requiere brindar al niño un papel más activo en su tratamiento; es preciso no olvidar los derechos que tienen como sujetos de cuidado y recordar el papel que los determinantes sociales de la salud juegan en la presentación, manejo y rehabilitación de las enfermedades crónicas.

El profesional de salud no solo debe conocer sobre fisiopatología, necesita saber dónde vive el niño con quien vive, sus condiciones de vida, para de este modo poder plantear estrategias, programas, soluciones y manejos acorde a las necesidades reales del niño y su familia. Es necesario prepararnos y reconocer la importancia del trabajo interdisciplinario para el éxito del tratamiento del niño con enfermedad renal y el logro de una buena calidad de vida para él y su familia

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Blackwell CK, Elliott AJ, Ganiban J, Herbstman J, Hunt K, Forrest CB, et al.

- General Health and Life Satisfaction in Children With Chronic Illness. *Pediatrics* [Internet]. 2019 Jun [cited 2020 Apr 8];143(6):e20182988. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31061222>
2. Jalali-Farahani S, Shojaei FA, Parvin P, Amiri P. Comparison of health-related quality of life (HRQoL) among healthy, obese and chronically ill Iranian children. *BMC Public Health*. 2018;
 3. Cantrell MA, Kelly MM. Health-Related Quality of Life for Chronically Ill Children. *MCN, Am J Matern Nurs*. 2015;
 4. López CA, Fernández Escribano A, Garrido Cantanero G, Luque de Pablos A, Izquierdo García E. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología*. 2010;
 5. Fayed N, De Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C, et al. Generic patient-reported outcomes in child health research: A review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2012.
 6. Haverman L, Limperg PF, Young NL, Grootenhuis MA, Klaassen RJ. Paediatric health-related quality of life: what is it and why should we measure it? *Arch Dis Child*. 2017;
 7. Sigurjonsdottir VK, Chaturvedi S, Mammen C, Sutherland SM. Pediatric acute kidney injury and the subsequent risk for chronic kidney disease: is there cause for alarm? *Pediatr Nephrol* [Internet]. 2018 Nov 26 [cited 2020 Apr 8];33(11):2047–55. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00467-017-3870-6>
 8. Fernández Cambor C, Melgosa Hijosa M. Enfermedad renal crónica en la infancia. diagnóstico y tratamiento. *Protoc diagn ter pediatr*. 2014;
 9. Juan Carlos Flores H. Enfermedad renal crónica: epidemiología y factores de riesgo. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2010;
 10. Brito M; Saura H; Perez M. Enfermedad renal crónica en Pediatría, su seguimiento en la Consulta de progresión. *Acta Med cen* [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 12];11(4):13–23. Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=75831>
 11. López-Santisteban M, Yanez-Salguero V, Ramírez Izcoa A, Díaz-Valle DJ, Rivas-Sevilla K. Estudio epidemiológico y demográfico de la consulta externa de Nefrología Pediátrica TT - Epidemiological and demographic study of the outpatient Pediatric Nephrology service. *Rev Cuba Pediatr*. 2018;
 12. Ingelfinger JR, Schaefer F, Kalantar-Zadeh K. Averting the legacy of kidney disease-focus on childhood. *Jornal brasileiro de nefrologia : 'orgao oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia*. 2016.
 13. Asociación Española de Pediatría. *Protocolos Diagnósticos y terapéuticos en nefrología pediátrica*. 2014 [cited 2020 Apr 12]; Available from: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-nefrologia-0>
 14. Fernández Cambor C, Melgosa Hijosa M. Enfermedad renal crónica en la

- infancia. diagnóstico y tratamiento. [cited 2020 Apr 12]; Disponible en: www.aeped.es/protocolos/
15. Cantú G, Rodríguez G, Luque-Coqui M, Romero B, Valverde S, Vargas S, et al. Análisis de las características sociodemográficas de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal: Diferencias en un periodo de seis años. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2012;
 16. Pardede S, Rafli A, Gunardi H. Quality of Life in Chronic Kidney disease children using assessment Pediatric Quality Of Life Inventory™. *Saudi J Kidney Dis Transplant* [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 8];30(4):812. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31464237>
 17. Kam-Tao Li P, Garcia-Garcia G, Lui S-F, Andreoli S, Wing-Shing Fung W, Hradsky A, et al. Kidney health for everyone everywhere - from prevention to detection and equitable access to care. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2020 Apr 7];118(2):e148. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32199054>
 18. Esquerda M, Del CN-B& DTA, 2017 U. La toma de decisiones y el proceso de información en niños y adolescentes. *dialnet.unirioja.es* [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 12]; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/6081275.pdf>
 19. Cañón, M. F., Marín, D. F. Pensando en la salud de niños y niñas, el aporte desde las representaciones sociales. *revistas.udistrital.edu.co/ojs/index.php/infancias* [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 8];17(2):197–208. Disponible en: <https://revistas.udistrital.edu.co/index.php/infancias/article/view/13293/14240>
 20. Repensando las prácticas de salud y educación en las complejidades sociales. Descripción y análisis de una metodología de investigación acción participativa. - Buscar con Google [Internet]. [cited 2020 Apr 12]. Disponible en: <https://www.google.com/search?q=Repensando+las+prácticas+de+salud+y+educación+en+las+complejidades+sociales.+Descripción+y+análisis+de+una+metodología+de+investigación+acción+participativa.&oq=Repensando+las+prácticas+de+salud+y+educación+en+las+complejidades+sociales.+Descripción+y+análisis+de+una+metodología+de+investigación+acción+participativa.&aqs=chrome..69i57j1186j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>
 21. Lacomba L; Moreno S; Casaña S et al. Enfermedad crónica pediátrica: estudio comparativo de los niveles de ansiedad, depresión y autoestima. *Rev Psicol Clínica con Niños y Adolesc* [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 12];48–53. Disponible en: http://www.revistapcna.com/sites/default/files/07_0.pdf
 22. Flores-Carvajal D, Urzúa M. A. Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes. *Rev Chil Pediatría* [Internet]. 2016 May 1 [cited 2020 Apr 8];87(3):169–74. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410615002053>

23. Splivalo LG, Nielsen V, Bel M, Adragna DM. Adolescentes y niños con ERC estadio V: adherencia, estrategias de afrontamiento y percepción de relación parental [Internet]. [cited 2020 Apr 21]. Disponible en: <http://www.medicinainfantil.org.ar>
24. Periz DA, Guerrero JAS. Pharmacotherapy in kidney disease. Therapeutic adherence. Vol. 20, Enfermería Nefrológica. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica; 2017. p. 367–70.
25. Rojas-Villegas Y, Ruíz-Martínez AO, González-Sotomayor R, Rojas-Villegas Y, Ruíz-Martínez AO, González-Sotomayor R. Ansiedad y depresión sobre la adherencia terapéutica en pacientes con enfermedad renal. *Rev Psicol.* 2017;26(1):1–13.
26. Richardson KL, Weiss NS, Halbach S. Chronic School Absenteeism of Children with Chronic Kidney Disease. *J Pediatr* [Internet]. 2018 Aug [cited 2020 Apr 8];199:267–71. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29706492>
27. Massengill SF, Ferris M. Chronic kidney disease in children and adolescents. *Pediatr Rev.* 2014;
28. Didsbury MS, Kim S, Medway MM, Tong A, McTaggart SJ, Walker AM, et al. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *Journal of Paediatrics and Child Health.* 2016.
29. Colombiana De Psiquiatría A, Quintero C, Carlos A, Lugo L, Helena J, García H, et al. Validación del cuestionario KIDSCREEN-27 de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de Medellín, Colombia. 2011 [cited 2019 Jul 14]; Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80622315008>
30. Panduro Espinoza BV, Ramos de Robles SL. Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad renal crónica. *Innovación Educ (México, DF).* 2018;
31. Warady BA, Neu AM, Schaefer F. Optimal care of the infant, child, and adolescent on dialysis: 2014 update. *American Journal of Kidney Diseases.* 2014.
32. Wang C shi, Troost JP, Greenbaum LA, Srivastava T, Reidy K, Gibson K, et al. Text Messaging for Disease Monitoring in Childhood Nephrotic Syndrome. *Kidney Int Reports.* 2019;
33. Eaton CK, Duraccio KM, Eakin MN, Brady TM, Pruetten CS, Eckmann T, et al. Executive functioning, caregiver monitoring, and medication adherence over time in adolescents with chronic kidney disease. *Heal Psychol* [Internet]. 2020 Mar 23 [cited 2020 Apr 12]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32202823>