

Original

Vida tras un trasplante renal pediátrico

Julia Fijo* y Ana Sánchez-Moreno

Unidad de Nefrología Pediátrica, Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Sevilla, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 28 de marzo de 2022

Aceptado el 24 de abril de 2022

On-line el 3 de junio de 2022

Trasplante renal
Pediátrico
Esperanza de vida
Calidad de vida
Vida postrasplante

R E S U M E N

Introducción y objetivos: Actualmente no hay duda de que un trasplante renal con buena función es el mejor tratamiento que podemos ofrecer a un niño con insuficiencia renal severa, mejorando su crecimiento, su desarrollo y su actividad en general. Pero hay pocos trabajos que sigan a estos pacientes a lo largo de los años para conocer cómo es su vida de adultos, sus logros y si hay dificultades que han podido derivarse de su enfermedad. Este ha sido el objetivo del presente trabajo.

Material y métodos: Hemos recogido la evolución de 287 pacientes que recibieron al menos un trasplante renal en edad pediátrica en nuestra unidad, analizando no solo la supervivencia de los injertos y receptores sino, fundamentalmente, su calidad de vida actual.

Resultados: En un periodo de 40 años (1979-2019) se realizaron 345 trasplantes renales en 287 receptores pediátricos, con una tasa de retrasplantes antes de cumplir la mayoría de edad del 16,7%. La supervivencia, tanto de los pacientes como de los injertos, ha mejorado notablemente en los últimos 20 años. La supervivencia de los pacientes trasplantados en el periodo de 1979 a 1996 a los 10, 20 y 25 años de la intervención fue del 83, del 76 y del 65%, respectivamente, y del 94 y del 82% a los 10 y 20 años, respectivamente, en los trasplantados en el periodo de 1997 a 2019. La supervivencia del injerto en el periodo de 1979 a 1996 a los 10 y 20 años fue del 39 y del 18%, aumentando en el segundo periodo al 68 y al 34%, respectivamente. La supervivencia del primer injerto con donante vivo a los 5 y 10 años fue del 94 y del 89%.

Actualmente son adultos 150 de estos pacientes. De ellos, el 32% tienen pareja estable y el 6,6% tienen hijos. El nivel de formación es menor que el de la población general, y muchos de ellos tienen otras comorbilidades.

Conclusiones: La esperanza de vida de los pacientes pediátricos con insuficiencia renal trasplantados durante la infancia ha mejorado notablemente en las últimas décadas, así como la supervivencia de los injertos, siendo mejor con donante vivo. En general, ellos se consideran satisfechos con su vida, con gran aceptación de su enfermedad y de sus limitaciones, pero tras analizar sus testimonios concluimos que les falta apoyo social, tanto a ellos como a sus familias, para lograr un nivel educativo más alto y mejor calidad de vida.

© 2022 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: juliafiv12@gmail.com (J. Fijo).

<https://doi.org/10.1016/j.nefro.2022.04.011>

0211-6995/© 2022 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Life after a pediatric kidney transplant

ABSTRACT

Keywords:

Renal transplant
Paediatric
Life expectancy
Quality of life
Life post-transplant

Introduction and objectives: There is currently no doubt that a kidney transplant with good function is the best treatment we can offer a child with severe kidney failure, improving their growth, development and life in general. But there are few works that follow these patients over the years to find out what their life is like as adults, their achievements and if there are any difficulties that may have arisen from their illness. That has been the objective of this work.

Material and methods: We have collected the evolution of 287 patients who received at least one kidney transplant in pediatric age, analyzing not only the survival of grafts and recipients but, fundamentally, their current quality of life.

Results: Over a 40-year period (1979-2019), 345 kidney transplants were performed in 287 pediatric recipients, with a rate of retransplantation before reaching the age of majority of 16.7%. Survival, both of patients and grafts, has improved remarkably in the last 20 years. The survival of transplanted patients in the period from 1979 to 1996 at 10, 20 and 25 years after the intervention was 83%, 76% and 65% respectively, and 94% and 82% at 10 and 20 years respectively in those transplanted in the period from 1997 to 2019. Graft survival in the period from 1979 to 1996 at 10 and 20 years was 39% and 18%, increasing in the second period to 68% and 34% respectively. Survival of the first living donor graft at 5 and 10 years was 94% and 89%. Currently 150 of these patients are adults. Of these, 32% have a stable partner and 6.6% have children. The level of training is lower than that of the general population and many of them have other comorbidities.

Conclusions: The life expectancy of pediatric patients with kidney failure transplanted during childhood has improved markedly in recent decades, as has graft survival, being better with a living donor. In general, they consider themselves satisfied with their lives, with great acceptance of their illness and limitations, but, analyzing their testimonies, we conclude that they lack social support, both for themselves and their families, to achieve a higher level of education and better quality of life.

© 2022 Sociedad Española de Nefrología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción y objetivos

Actualmente queda fuera de toda duda que el trasplante renal es el mejor tratamiento que podemos ofrecer a un niño con insuficiencia renal crónica. Un trasplante, con una buena función del injerto, le permite corregir gran parte de las alteraciones metabólicas secundarias a su enfermedad, corregir su anemia, mejorar su apetito y, con él, su estado nutricional, mejorar su actividad, su crecimiento, sus relaciones sociales... en definitiva, mejorar su calidad de vida. Todo ello conlleva, obligatoriamente, un tratamiento inmunosupresor de por vida, con controles médicos periódicos.

Pero la esperanza de vida de un niño es larga, más larga que el tiempo de supervivencia esperado de un injerto, por lo que necesitará varios injertos a lo largo de su vida, con periodos de mal funcionamiento de los órganos que le harán volver a la necesidad de tomar múltiples tratamientos además del consabido tratamiento con inmunosupresores, más frecuentes visitas y controles médicos y, muy probablemente, nuevos periodos de tratamiento mediante diálisis. Es decir, con un trasplante renal no «curamos» a un paciente pediátrico con insuficiencia renal.

¿Qué pasa entonces con estos pacientes después, cuando los transferimos a unidades de adultos al llegar a la mayoría

de edad? ¿Cuál es su esperanza de vida? ¿Qué problemas les han surgido a lo largo de ella? ¿Llegan a tener una calidad de vida «aceptable»?

Hay pocos estudios sobre ello, probablemente porque se hace difícil el seguimiento entre diferentes unidades, diferentes hospitales y en diferentes ciudades en numerosas ocasiones, y además a lo largo de los años.

Actualmente, el gran desarrollo de la informática y la comunicación ha facilitado el seguimiento a largo plazo de esta población, permitiéndonos un mejor conocimiento de la vida de estos niños-adultos, y así, quizá, podamos plantearnos nuevos retos para mejorar su calidad.

Con esta idea, tras 40 años desde el inicio del programa de trasplante renal en la unidad pediátrica del hospital donde trabajamos, hemos intentado recoger cómo ha sido la vida de nuestros pacientes, reflejando, más que sus datos clínico-analíticos, su desarrollo y sus logros, para así conocer qué es lo que les ofrecemos al trasplantarlos y qué podríamos hacer para intentar mejorar su futuro.

Material y método

Por un lado de forma retrospectiva, mediante las historias clínicas —inicialmente en papel, posteriormente en soporte

Tabla 1 – Encuesta a los pacientes

Estudios / Formación
Trabajo
Pareja / casado / soltero
Hijos
Independizado / vivienda familiar
Deporte / actividad física
Alimentación
Desarrollo físico
Otros comentarios libres

informático—, y por otro lado de forma prospectiva, mediante los controles médicos ambulatorios, a través de correos electrónicos o de correo postal y llamadas telefónicas, hemos realizado el seguimiento de los 345 trasplantes renales pediátricos llevados a cabo en la unidad de Nefrología Pediátrica de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, en Sevilla, desde el inicio del programa de trasplante en esta unidad y a lo largo de 40 años. Los pacientes eran transferidos a las unidades de adultos más cercanas a sus lugares de residencia al cumplir los 18 años de edad.

Mediante las historias clínicas hemos recogido los fallecimientos y la situación clínica actual de los pacientes para estudiar las supervivencias del injerto y de ellos mismos. Mediante conversaciones con ellos, los correos y las llamadas telefónicas les hemos planteado, incluyendo a los ya mayores de edad y trasladados a servicios de adultos, las preguntas que se recogen en la [tabla 1](#) para conocer algunos aspectos de su calidad de vida a lo largo del tiempo, que era lo que más nos interesaba, animándoles, además, a comentarnos lo que quisieran sobre ellas y si estaban satisfechos.

Entendemos como comorbilidad la afectación de al menos un órgano diferente al riñón.

El primer trasplante renal pediátrico en nuestro hospital se realizó el 1 de junio de 1979, y hemos recogido en este trabajo todos los trasplantes realizados desde entonces hasta el 1 de junio de 2019, 40 años después, con un tiempo mínimo de seguimiento de un año en todos los pacientes.

Los datos de supervivencia del injerto y de los receptores han sido analizados con el programa estadístico IBM SPSS Statistics 20.0, estimándose las supervivencias de los pacientes e injertos mediante el método de Kaplan-Meier. Consideramos supervivencia del paciente el periodo transcurrido desde que recibieron el primer injerto hasta el fallecimiento, sin tener en cuenta si se han trasplantado en más de una ocasión, ya que lo que queremos resaltar fundamentalmente en este trabajo es el futuro de estos pacientes desde que su función renal empeora hasta el punto de precisar un trasplante, considerado actualmente el tratamiento ideal. La supervivencia de los injertos, considerada desde el momento del trasplante hasta reiniciar diálisis o necesitar un nuevo injerto, la calculamos del total de los implantados en cada periodo sin tener en cuenta si era el primero o un retrasplante.

Resultados

En estos 40 años de actividad en trasplante renal infantil se realizaron 345 trasplantes en 287 pacientes menores de 18 años, con edades comprendidas entre 1,5 años el paciente

Tabla 2 – Características de los pacientes (n = 287)

Sexo, n (%)	V 172 (60) / M 115 (40)
Edad media (años)	10,3
Grupos de edades (años)	
< 5	55
5 a < 10	89
10 a < 15	156
15 a ≤ 18	45
Peso < 15 kg, n (%)	55 (16)
Etiología IRT, n (%)	
Anomalías estructurales	105 (36,6)
Enf. congénitas / hereditarias	64 (22,3)
Glomerulopatías	62 (21,6)
Vasculares	28 (9,7)
Primer trasplante	287
Retrasplante	58
Diálisis (D) preTx, n (%)	
D. peritoneal	129 (37)
Hemodiálisis	146 (42)
D. peritoneal / HD	7 (2)
Prediálisis	63 (18)
Tiempo medio en diálisis (meses)	14
Tipo donante (D), n (%); cadáver (C) / vivo (V)	DC 302 (87,5); DV 43 (12,5)
Inmunosupresión, n (%)	
Ciclosporina / tacrolimus	119 (34) / 223 (65)
Azatioprina / MMF	90 (26) / 253 (73)
Prednisona	345 (100)
Antirreceptor IL-2	251 (73)
Timoglobulina / OKT3	58 (17) / 5(1,5)

Tabla 3 – Causas de muerte

	n
Infecciosas	11
Accidente vascular cerebral	4
Hemorragia aguda	3
Patología cardíaca	3
Tumoral	3
Oxalosis generalizada	2
Respiratoria	2
Caquexia extrema	1

más joven y 17,8 años el de mayor edad. El de menor tamaño pesaba 8,9 kg. Las principales características de la población estudiada se recogen en la [tabla 2](#).

Hoy por hoy hemos perdido el control de 17 de estos 287 pacientes, por lo que no conocemos su situación actual. Pero sí sabemos que de los 270 restantes, 45 han fallecido, es decir, la tasa de mortalidad ha sido del 16,66% de los pacientes en estos 40 años. El más joven falleció a la edad de 1,5 años, y el mayor había cumplido 37,5 años. La edad media al fallecimiento era de 19 años, habiendo pasado un tiempo medio desde el primer trasplante de 9 años (rango de 48 horas a 25 años). Nueve de estos 45 pacientes habían recibido ya un segundo injerto, 3 de ellos una vez trasladados a servicios de adultos. Quince fallecieron con un injerto funcional, y los 30 restantes se encontraban de nuevo en diálisis por fracaso del órgano trasplantado.

Las causas de muerte, de las que conocemos 29, se recogen en la [tabla 3](#), destacando el mayor número debido a etiologías infecciosas.

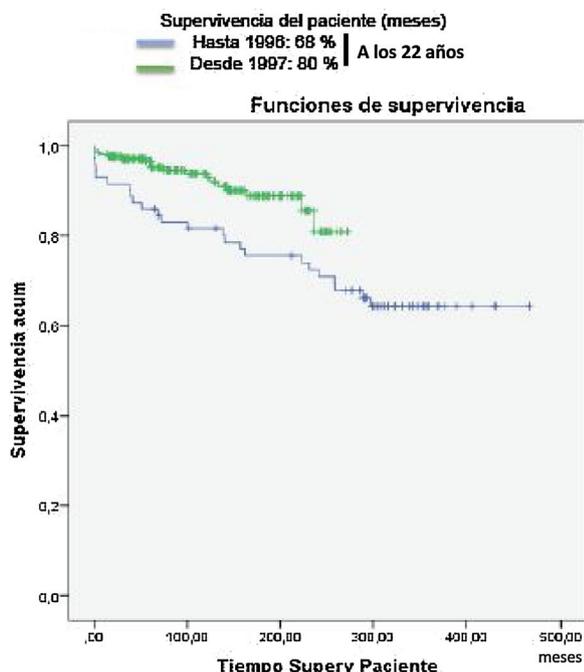


Figura 1 – Supervivencia de los pacientes.

Analizamos las supervivencias de los injertos y los receptores diferenciando dos grupos: los que recibieron el injerto entre 1979 hasta finales de 1996, y desde 1997 hasta 2019. El primer grupo (93 injertos, 77 pacientes) recibió como tratamiento inmunosupresor ciclosporina (con controles de niveles plasmáticos con mucha variabilidad), azatioprina y prednisona; el segundo grupo (252 injertos, 210 pacientes) recibió tratamiento con anticalcineurínicos (29 con ciclosporina con niveles mejor controlados, los 223 restantes con tacrolimus), micofenolato mofetilo y prednisona. La supervivencia, tanto de los injertos como de los pacientes, ha mejorado notablemente en el segundo periodo, como se puede apreciar en las figuras 1 y 2. Los pacientes trasplantados en el periodo de 1979 a 1996 tuvieron una supervivencia del 83, del 76 y del 65%, respectivamente, a los 10, a los 20 y a los 25 años desde la intervención. La supervivencia de los trasplantados en el periodo de 1997 a 2019 fue del 94 y del 82%, respectivamente, a los 10 y a los 20 años ($p < 0,01$).

La supervivencia del injerto en el periodo de 1979 a 1996 a los 10 y a los 20 años de seguimiento fue del 39 y del 18%, respectivamente, mejorando en el segundo periodo hasta el 68% a los 10 años y el 34% a los 20 años. La mediana estimada en el primer periodo era de 7,36 años, frente a 15,156 años en el segundo ($p < 0,0001$).

El trasplante de donante vivo empezó a realizarse en nuestra unidad en 2005, con un total hasta 2019 de 43 trasplantes. La supervivencia de estos injertos, todos primeros trasplantes, fue del 89% a los 10 años.

A pesar de ello, 48 (16,7%) de los 287 pacientes habían recibido un segundo injerto antes de cumplir los 18 años de edad, 8 de estos 48 se habían trasplantado por tercera vez y dos de estos 8 habían recibido ya un cuarto trasplante antes de cumplir la mayoría de edad y ser transferidos a servicios de adultos.

Supervivencia del injerto	Mediana (meses)		
	Intervalo de confianza al 95 %		Estimada
	Límite inferior	Límite superior	
— Hasta 1996	53,914 (4,5 años)	122,775 (10,23 años)	88,345 (7,36 años)
— Desde 1997	140,195 (11,68 años)	223,567 (18,63 años)	181,881 (15,156 años)

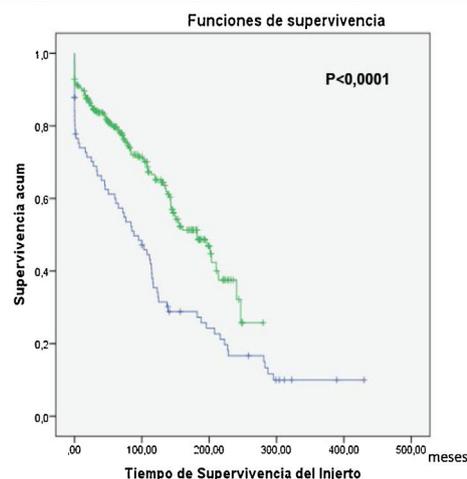


Figura 2 – Supervivencia de los injertos.

Durante el tiempo de seguimiento en servicios de adultos 40 más recibieron un segundo trasplante renal, 14 un tercero y 2 un cuarto y, posteriormente, un quinto injerto.

A día de hoy, el mayor de estos pacientes tendría ahora 54 años. La edad media de los 225 pacientes que sabemos que viven en la actualidad es de 21,2 años, con un rango entre 4 años el menor y 50 años el mayor de ellos.

A 1 de junio de 2020, 150 pacientes eran ya adultos (> 18 años) y 114 de ellos tenían ≥ 25 años de edad, excluyendo los fallecidos y los que hemos perdido su control. Por otro lado, 75 de ellos aún no habían cumplido los 18 años. Tenían un injerto funcionante 182 (81%), encontrándose de nuevo en tratamiento con diálisis los 43 restantes (19%).

Respondieron a nuestra encuesta 82 de los 150 pacientes adultos.

De ellos, 31 (38%) están casados o con pareja estable, solo 10 tienen hijos (dos tienen dos hijos, el resto uno). Viven independizados de sus familias, con o sin pareja, 32 de ellos (39%). El 16% destacaron su talla baja (muy por debajo de la esperada por herencia familiar: «P3»), y 4 de ellos mencionaban su obesidad.

En cuanto a formación, solo 13 (16%) tienen estudios superiores y 23 (28%) de grado medio o formación profesional. El resto (56%) tenían estudios, como máximo, hasta la primera etapa de educación secundaria. Trabajan el 35% ($n = 29$).

El 26% afirmaron estar contentos/satisfechos de su calidad de vida, llevando, en su opinión, una vida similar a sus amigos sin enfermedad crónica. Solo tres recalcaron una notable limitación en sus vidas, aunque al menos el 30% de ellos tienen otras comorbilidades o patologías asociadas a su afectación renal, destacando la afectación hepática (10 pacientes, que ha hecho que 4 de ellos hayan sido trasplantados de hígado con posterioridad), malignopatías (13), alteraciones óseas severas (8 pacientes, 4 de ellos con prótesis de caderas y/o rodilla), diabetes (5), alteraciones psíquicas (3), sordera (3), cataratas (2),

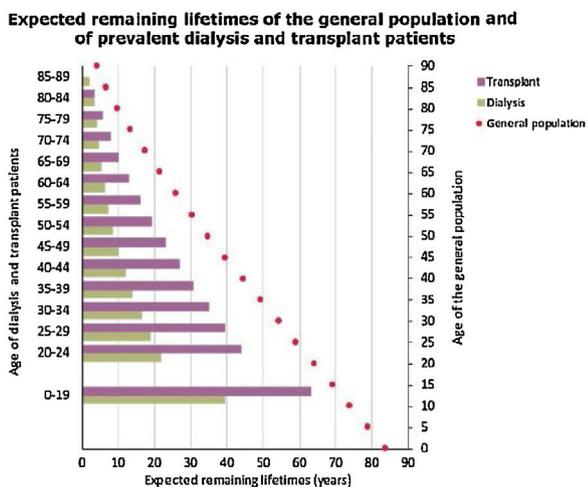


Figura 3 – Esperanza de vida. Fuente: Kramer A et al. ERA-EDTA Registry Annual Report 2016.

afectación orgánica secundaria a hipertensión arterial severa (2)...

Solo el 9% hacían ejercicio de forma regular, y 5 de los 82 (6%) reconocían tener adicción a drogas.

Con la excepción de dos pacientes, todos mostraron alegría de que nos interesáramos por sus vidas, sus logros y sus expectativas, con ganas de contar su situación y sus dificultades.

Todos menos uno afirmaron tener un buen recuerdo de su paso por la unidad de Nefrología Pediátrica a pesar de sus múltiples ingresos, extracciones analíticas, tratamientos y pruebas. Una muestra son los pequeños fragmentos de sus contestaciones recogidos al final de este trabajo.

Discusión

En nuestros pacientes, como en otras series pediátricas¹, la etiología más frecuente que lleva a un niño a precisar un trasplante renal en la edad pediátrica son las anomalías estructurales congénitas del aparato urinario, seguidas de las enfermedades hereditarias.

La esperanza de vida es el número medio de años que esperaría seguir viviendo una persona de una determinada edad en caso de mantenerse el patrón de mortalidad por edad (tasas de mortalidad por edad) actualmente observado. En España, entre 1999 y 2019 la esperanza de vida al nacimiento de los hombres ha pasado de 75,4 a 80,9 años y la de las mujeres de 82,3 a 86,2 años, según los indicadores demográficos básicos que publica el INE (junio de 2020)².

Dada la edad al trasplante de todos los pacientes recogidos en este trabajo menor a 18 años, su esperanza de vida media postrasplante, según el registro europeo, sería de 63 años, como se ve en la figura 3³, o según la esperanza de vida de la población general por grupos de edades, en España, la recogida en la tabla 4 (algo menor en los años que trasplantamos a nuestros primeros pacientes). Aún es pronto para conocer cuántos de nuestros pacientes alcanzarán esas edades, dado que el que tendría mayor edad al realizar este estudio no pasaría de los 54 años.

Si nos fijamos en la tasa de mortalidad, para el total de la población española en 1996 era de 8,75 por mil habitantes, manteniéndose en un rango similar en 2019: 8,83 por mil habitantes. En nuestra comunidad autónoma, Andalucía, la tasa de mortalidad para el total de la población en 1996 era algo menor, de 8,18 por mil, manteniéndose en 2019 en 8,35 por mil. Si recogemos la existente en nuestra comunidad en los mismos años para el grupo de edad entre 1 y 39 años, en 1996 era de 5,76 por mil habitantes, habiendo descendido en 2019 a 2,09 por mil. Es difícil comparar esta tasa de mortalidad con la obtenida en nuestros pacientes, dadas las diferentes edades y las variaciones anuales, pero si hacemos una media de la tasa total obtenida *grosso modo* en estos años entre el número de años, nos da un valor de 4,16 fallecimientos anuales por mil. Aunque como se ve en las gráficas de supervivencia, tanto la de los injertos como la de los pacientes han mejorado en los últimos 20 años, con una tasa de mortalidad mayor en el periodo de 1979 a 1996 para el mismo tiempo postrasplante (fig. 1).

Esta supervivencia de los pacientes es similar a las obtenidas en otras series de pacientes pediátricos recogidas en la literatura⁴⁻⁶ (tabla 5) si nos fijamos en la misma época.

Para comparar la supervivencia de los injertos con las obtenidas en otras series⁴⁻⁷ (tabla 6) hemos de tener en cuenta que las recogidas por otros autores están calculadas solo para primeros injertos, cuya supervivencia global es mayor, con frecuencia, que en los retrasplantes^{8,9}. Nosotros no hemos hecho esa distinción, por lo que la supervivencia de los injertos recogida en este trabajo puede ser menor a expensas de los retrasplantes.

Por supuesto hay que destacar, aunque con menor tiempo de seguimiento dado el inicio del trasplante de donante vivo en nuestra unidad en 2005, y el menor número de trasplantes realizados, la mejor supervivencia del trasplante de donante vivo si se compara con la del trasplante de donante cadáver, como se recoge en las distintas series pediátricas.

Conviene destacar el número de pacientes con inicio de su insuficiencia renal a edades precoces que ya han recibido más de un injerto al llegar a adultos, lo que conlleva que muchos de ellos estén sensibilizados con un alto porcentaje de anticuerpos. Ello —unido a la pérdida de la preferencia en las listas de espera al cumplir la mayoría de edad— hace más difícil un nuevo trasplante y les obliga a permanecer largo tiempo en diálisis durante la adultez temprana, con gran repercusión en su vida, como podemos comprobar en las respuestas de algunos de ellos.

El nivel de formación de la población adulta¹⁰ (de 25 a 64 años) es un indicador relacionado con el desarrollo y los niveles de empleo de la sociedad actual y futura.

En España, en el año 2019, el 41,7% de hombres y el 35,7% de mujeres (de 25 a 64 años) tenían un nivel 0-2 de formación correspondiente a preescolar, primaria y primera etapa de educación secundaria, siendo más bajos los porcentajes de población en niveles superiores.

Por grupos de edad, en la población de 25 a 34 años el 40,6% de hombres y el 52,4% de mujeres tienen un nivel de formación correspondiente a educación superior y doctorado (niveles 5-8). Para ese mismo grupo de edad, los porcentajes con nivel de formación inferior a la segunda etapa de educación secundaria, es decir nivel 0-2, son del 35,5% en hombres y del 24,8% en mujeres.

Tabla 4 – Esperanza de vida a distintas edades por periodo. Brecha de género. España

	2019			2009		
	Hombres	Mujeres	Brecha de género (mujeres-hombres)	Hombres	Mujeres	Brecha de género (mujeres-hombres)
Al nacer	80,9	86,2	5,4	78,6	84,7	6,0
10 años	71,2	76,5	5,3	69,0	75,0	6,0
20 años	61,3	66,6	5,3	59,1	65,1	5,9

Unidades: años.
Fuente: Tablas de mortalidad, INE². Disponible en: https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t00/mujeres_hombres/tablas.1/10/&file=d01005.px

Tabla 5 – Supervivencia de los pacientes (%)

	N.º pacientes / Periodo	10 años	20 años
Davidovits M., Pediater Nephrol, 2021, Israel	545 (1981-2017)	DV: 94,8; DC: 89,9	DV: 91,4; DC: 80,2
Mumford L., Transpl Int, 2019, Reino Unido	2.912 (1987-2016)	93	84
Sypek M.P., Pediater Transpl, 2021, Australia	1989-1998 1999-2008 2009-2018	81 89 98	
Cordinhã C., Transplant Proc, 2019, Coimbra	104 (1981-2016)	92,7	85,9
Fijo J., Andalucía	287 (1979-2019)	1979-1996: 83 1997-2019: 94	1979-1996: 76 1997-2019: 82

Tabla 6 – Supervivencia del injerto (%)

	N.º trasplantes/Periodo	5 años	10 años	20 años
Davidovits M., Pediater Nephrol, 2021, Israel ⁵	599 (1981-2017)	DV: 87,9 DC: 77	75,2 60,7	47 38,4
Mumford L., Transpl Int, 2019, Reino Unido ⁴	3.236 (1987-2016)	Todos: 79	65	42
Sypek M.P., Pediater Transpl, 2021, Australia ⁶	426 (1989-2018)	DV: 89 DC: 75	74 61	49 40
Cordinhã C., Transplant Proc, 2019, Coimbra ¹	111 (1981-2016)	79,7	74,3	52,8
NAPRTCS, 2018, EE.UU. ⁹	428 (2012-2017)	DV: 94,9 DC: 90,1		
Fijo J., Andalucía	345 (DC + DV) (1979-2019) DV: (2005-2019)	1979-1996 60 1997-2019 80 94	39 68 89	18 34

Solo el 16% de los pacientes de esta serie tienen estudios superiores (nivel 5-8) y el 28% de grado medio o formación profesional (nivel 3-4); el 56% restante tienen una formación correspondiente a nivel 0-2. El 42% admitían haber abandonado los estudios de forma precoz. No había diferencias significativas en el nivel de educación en relación al sexo. Esto difiere con algunos de los escasos trabajos que

recogen estos datos en la literatura, como el de Mekahli et al.¹¹ o el de Rosenkranz et al.¹², que encuentran un alto porcentaje de pacientes con estudios completos y estudios profesionales aunque con menor tasa de empleo que la población general, aunque en él se limitan a un pequeño grupo de pacientes escogido por participar en otro estudio.

En el año 2020, en España, a pesar de haberse ido reduciendo respecto a años anteriores, el abandono temprano de la educación-formación alcanza la cifra de 20,2% para los hombres y del 11,6% para las mujeres, cifras bastante inferiores a las de nuestro estudio. Probablemente ello influya en el bajo número que trabajan y en la dificultad aparejada de independizarse.

Los 75 pacientes actualmente menores de edad, aún en seguimiento en la unidad de Nefrología Pediátrica en la que trabajamos, están escolarizados excepto uno (analfabeto), y aunque algunos de ellos están en cursos inferiores a los que les correspondería por su edad, mantienen un mejor nivel que el recogido en los pacientes más antiguos.

No pudimos obtener los datos solicitados en la encuesta de 68 pacientes mayores de edad, por lo que nuestros datos pueden tener algún sesgo según la situación actual de los pacientes que no han participado o el recuerdo que tuvieron de su paso por nefrología infantil. No obstante, sí tenemos las características de todos ellos (edad al primer trasplante, etiología de su insuficiencia renal, datos clínicos actuales...), sin que se hayan encontrado diferencias significativas en estos ítems con los que respondieron.

No hay un concepto universal de calidad de vida, ni un instrumento único para medirla. Depende, en gran medida, de la escala de valores de la persona y de los recursos emocionales y personales de cada uno. Este trabajo lo iniciamos con la intención de conocer cuál era la percepción de nuestros pacientes sobre su vida, si tras el trasplante en edades pediátricas —en su opinión— conseguían una vida similar a la de la población general, queríamos conocer la situación personal de cada uno de ellos, su forma de vida, sus habilidades sociales, su desarrollo psicológico, qué querían contarnos... Por ello utilizamos preguntas dirigidas pero abiertas. Hemos intentado realizar una investigación fundamentalmente cualitativa¹³. Quizá si hubiéramos utilizado algunos de los cuestionarios existentes (WHOQOL-100 o BREF, SEIQoL-DW... u otros más específicos, como el *Kidney Disease Quality of Life [KDQOL]*, utilizado por otros autores¹⁴) hubiera sido más fácil la comunicación y la comparación de los resultados obtenidos. Así, ha sido un trabajo muy difícil de resumir con dificultades para sacar conclusiones con apoyo estadístico, pero consideramos interesante conocer cómo es la vida tras ese primer trasplante renal que realizamos en la infancia.

Lo que se desprende de sus contestaciones y testimonios¹⁵, algunos de los cuales recogemos en este escrito, es que, aunque muchos de ellos han sido no solo capaces de adaptarse al trasplante, sino de alcanzar un crecimiento psicológico y emocional para tener una vida satisfactoria similar a la media de la población sana o incluso con más ánimos y energía, no dejan de ser enfermos crónicos, varios de ellos con problemas de comportamiento, dificultades en la atención y el aprendizaje y episodios de ansiedad y de depresión. Lo cual coincide con las conclusiones obtenidas en otras publicaciones¹⁶.

Tanto estas personas como sus familias necesitan apoyo, especialmente las segundas, dado el impacto que supone el cuidado de estos pacientes, al menos hasta su mayoría de edad, en su tiempo, su dinámica familiar, su nivel de estrés y su calidad de vida.

Como está ya totalmente demostrado, por supuesto que el trasplante renal es la mejor opción para estos enfermos, y

un trasplante funcional les permite reasumir su ritmo y su calidad de vida, aumentando su supervivencia y mejorando su crecimiento y desarrollo. Pero como se ha reflejado ya en otros trabajos^{16,17}, hay una percepción social de que el trasplante renal en estos pacientes les supone una cura total para su insuficiencia renal, pudiendo reasumir una vida sin limitaciones; esto no es así: es el mejor tratamiento que podemos ofrecerles, pero la calidad de vida que consiguen a largo plazo y la rehabilitación de muchos de ellos es todavía insuficiente.

Conclusiones

Los pacientes trasplantados renales son enfermos crónicos.

Aun con la enorme mejora en la supervivencia de los pacientes pediátricos trasplantados renales durante la infancia y de sus injertos, y la buena adaptación de parte de ellos a su enfermedad, otros muchos tienen serias dificultades para conseguir un buen desarrollo social e independencia. Se necesitan más fondos y ayudas sociales para conseguir que tengan un mayor apoyo por equipos terapéuticos —tanto ellos como sus familias— que incluyan orientadores pedagógicos, psicólogos y trabajadores sociales.

Testimonios

- He recibido vuestra carta, me dio muchísima alegría. Tengo ya 45 años. Empecé mi enfermedad con 11 años. Mi primer trasplante duró 11 años y medio. A los 5 años tuve un rechazo, pero el riñón aguantó 6 años y medio más. Entré de nuevo en diálisis 1 año y 4 meses, y me volví a trasplantar hace 18 años, y todo perfecto gracias a mi donante. Me casé, no tengo niños, estudié EGB y cursos de costura y peluquería. Vivo con mi madre y mi marido. La verdad, mucho deporte no hago porque llevo prótesis de cadera, y antes de esta me pusieron otra en el fémur. No tengo problemas de comidas. Aunque en mi familia son bajitos, yo soy la más bajita y tengo mucho complejo; mi enfermedad me ha influido mucho. Mi vida ha sido complicada.

Cuando pase esto del confinamiento, me pasaré por ahí. Quiero visitar a mis médicos y enfermeras de mi infancia. Un millón de gracias por haberme mandado esta carta, me ha hecho el día de hoy superfeliz.

- Qué alegría recibir este tipo de cartas. Claro que me acuerdo de todos vosotros. Espero que estéis todos muy bien, y ahora más, con todo lo que estamos viviendo.

Yo estoy genial, en noviembre ya hago 13 años trasplantada. Tengo miomas en el útero, pero es algo que no me preocupa de momento, y con las revisiones siempre me tienen controlada. A finales de 2018 estuve muy mal, con infección por *Clostridium*, que maldita la hora... qué meses más malos, que descontrol de analíticas, hasta finales de 2019 con la bacteria, pero aquí sigo dando guerra, y lo que me queda. Creo que mi carácter tan positivo me hace tomarme las cosas de otra manera.

En diciembre del año pasado terminé de estudiar prótesis dental, y sigo formándome y estudiando; en 2010 hice técnico de farmacia, pero aún busco trabajo, la cosa está muy regular. Sigo viviendo con mis padres.

Estoy feliz, hago una vida totalmente igual que una persona sana con sus dos riñones, e incluso creo que yo estoy hasta mejor que algunos de ellos, me cuida mucho. Hago muchísimo deporte, porque me siento muy bien conmigo misma, y mi pareja, aparte de su trabajo, se dedica al fitness, y ya te puedes imaginar. Con la alimentación me cuida mucho y no suelo pasarme. Siempre que voy a las revisiones la gente me pregunta si soy yo la trasplantada, porque no se me nota nada, y es verdad que otros pacientes no tienen la calidad de vida que yo tengo por muchos factores.

Mi desarrollo físico no es una cosa que me haya preocupado nunca; soy bajita pero, oye, nada que no arregle unos buenos tacones.

Y nada, os animo a que los chiquitines que tenéis allí o los adolescentes intenten hacer una vida feliz y «normal» dentro de lo que cabe, que estudien y se formen. Está la cosa mal, pero todo llega en esta vida y te cambia de la noche a la mañana. Sobre todo, como he dicho anteriormente, ser muy positivos.

Estamos en contacto. Un abrazo muy fuerte para todo el equipo y gracias siempre.

- ... Actualmente me encuentro bien, gracias a Dios y con mi riñón perfectamente. Ando una hora todos los días. Dejé de estudiar, no terminé la ESO, y ahora estoy estudiando para intentar terminarla. También trabajo en lo que me va saliendo.

Mi paso al hospital de adultos fue muy bueno, aunque tardé un poco en adaptarme al cambio.

En el ámbito personal vivo con mi pareja en su domicilio y su localidad; me cuida muy bien. De momento, no tenemos hijos.

En cuanto esté mejor la cosa, pasaré a saludarlos, ya que ese hospital fue mi casa durante muchos años. Besos virtuales.

- ... Soy la madre de ... , le escribo estas líneas para decirle que él está bien, muy cansado de estar nuevamente en diálisis, pero parece que eso es lo que nos ha tocado, porque tiene muchos anticuerpos y no encuentran un riñón para él.

Su vida no es demasiado buena, porque lleva para 13 años en diálisis, así que no trabaja, vive con nosotros, ahora hace mucho ejercicio, está en el gimnasio y sale a andar. Ha tenido una amiga, pero estaba en diálisis como él y un día falleció. Para estudiar sigue igual de malo, no se ha sacado ni el carnet de conducir. Con arreglo a la alimentación, come más o menos como comía.

Ahora dicen que lo tiene muy difícil y no sabemos qué hacer, viene supercansado, con el ánimo que le caracteriza, y yo algunos días lo veo y no sé lo que me entra.

No sabe usted lo que le agradezco su carta...

- ... En diciembre hace 32 años que fui trasplantada de riñón y sigo bien. No llegué a estudiar nada serio, trabajo como ama de casa. Estuve unos años en un hotel. Estoy casada hace 21 años, con un hijo de 15 años; fue un embarazo estupendo, y después un par de abortos. Vivo en mi casa con mi marido y mi hijo, dentro de mis limitaciones vivo feliz, y mi vida no cambia mucho de la de los demás. Mi desarrollo físico ha sido normal, pese a que me pilló en pleno crecimiento. No hago ningún deporte, aunque camino. Mi alimentación es normal, como de todo, eso sí, con poca sal; tengo la tensión alta por el estrechamiento de la vena del riñón que me trasplantaron, así que me han hecho varias dilataciones; en la última me pusieron un muelle.

- ... Llevo trasplantada 26 años. Sufrí mucho *bullying* por mi aspecto tanto por compañeros como por profesores, nunca quise ir al colegio ni al instituto por eso. No pude terminar mis estudios, y en mi vida adulta sigo llevando esos problemas de mi niñez. Me quedé en tercero de ESO. Así que mis estudios son básicos; realicé un curso de auxiliar de guarderías y ludotecas (porque me encantan los niños), me llevé tres meses de prácticas y me pasé los tres de virus en virus, y tuve que dejarlo.

Realicé un curso de maquillaje y actualmente me dedico a ello.

Tengo pareja estable desde hace 10 años; hijos no tengo, pero me encantaría, sería un sueño para mí.

Vivo con mis padres, pero varios días los paso con mi pareja.

- ... Cuando mi hijo, después del trasplante y su recuperación en casa, se incorporó a sus estudios elementales, no fue como nos hubiese gustado a nosotros sus padres, y no es porque sufriese algún tipo de rechazo o incompreensión por parte de sus compañeros, para nada, fue él el que se sintió mal porque sus compañeros habían avanzado de curso y él se veía muy «mayor» con los nuevos compañeros. Así que pasamos una etapa que terminó con el abandono de la escuela.

Fue una etapa de adaptación de todos a la nueva situación, de él y nuestra, queriendo hacer lo mejor para él y sin saber qué era lo mejor.

- Os cuento mi experiencia en la unidad infantil del Virgen del Rocío: hasta llegar a la adolescencia no me di cuenta de mi situación, aunque de pequeño siempre me lo explicaban todo muy bien y no me quedó ningún «trauma»; al revés, siempre que me acuerdo de algo son cosas buenas, pero pienso que los chicos y chicas que van entrando en la adolescencia deberían tener un psicólogo/a, y con las nuevas tecnologías evitarse tantos viajes y visitas al hospital.

Respecto a mis estudios, tuve algunos problemas en el instituto pero conseguí sacarme la ESO y un curso superior de marketing, comercio y e-commerce. Actualmente no estoy trabajando porque estoy de nuevo en diálisis, pero quiero terminar las prácticas del curso y ponerme a trabajar.

Afortunadamente conocí hace ya 4 años a una chica maravillosa con la que estoy muy feliz, que me apoya y me comprende.

Aún vivo con mis padres, porque no tengo trabajo, pero me gustaría independizarme pronto.

La verdad es que estoy contento con mi vida, aunque difiere mucho de la de mis amigos, que, con mi misma edad, tienen sus trabajos y vidas muy diferentes.

No suelo hacer mucho deporte, siempre he sido un chico muy sedentario, pero no quita que me cuide con la alimentación y siempre intento controlar mi peso.

La alimentación en la diálisis es mucho más estricta, tanto por los alimentos como por la bebida, y tengo que controlarme mucho más para no llevar mucho peso los días de diálisis, y hay alimentos que no puedo tomar.

El tema renal sí ha influido en mi desarrollo: podría ser algo más alto.

- ... Con respecto a mi vida personal, sigo en casa de mis padres, sin pareja y me saqué mi graduado escolar hace un año por la escuela de adultos, pero empezando el COVID mi vida volvió a estancarse. Mi desarrollo físico ha sido el adecuado

con respecto a mi familia, en talla y peso. Pero mi vida, en comparación con la de la gente de mi edad, es muy diferente, no llevo a cabo las actividades que podría realizar una persona con mi edad; todo el problema ha afectado mi vida personal, pero intento llevarlo como puedo. . .

- Desde que me trasladasteis a adultos, sobre el riñón todo muy bien hasta día de hoy, y Dios quiera que siga así, soy muy responsable con mi tratamiento. Sigo oyendo mal.

A los 5 años de trasplantado, en 2009, me diagnosticaron un cavernoma de bulbo por sangrado en el cerebro; estuve muy mal y me paralizó medio cuerpo, no veía bien, tenía visión doble. Al año me volvió a repetir, en la zona en la que estaba no podían operar, y estuve dos años hasta que me recuperé.

Gracias a Dios el cavernoma se absorbió poco a poco, y desde entonces tengo revisión cada año y me hacen una resonancia. La secuela que me ha quedado es que si miro de reojo veo doble; de lo demás todo bien, a pesar de que lo pasé muy mal.

Sobre los estudios, perdí muchas clases y cursos, no avancé lo suficiente, me costaba muchísimo memorizar y estudiar, con el problema del oído me cuesta mucho captar y entender las cosas. Me saqué la ESO con mucho esfuerzo y ayuda de mi madre y maestros. Cuando me recuperé de la parálisis, me saqué el carnet de conducir, que también me costó mucho.

En cuanto a trabajo, me dediqué a irme con mi padre a arreglar jardines y piscinas, y sigo con él.

Actualmente no tengo pareja ni hijos; tuve dos parejas, pero no salió bien. Vivo con mis padres y nunca he estado independizado.

Estoy contento, me llevo muy bien con mis padres, mi hermana y mis amigos, pero mis amigos, a diferencia de mí, se desenvuelven mucho mejor en todos los aspectos de la vida. A veces salgo en bicicleta o juego al fútbol. No tengo problemas de alimentación y me gusta toda clase de comida. Mi desarrollo físico no ha sido el que me correspondería ni en talla ni en peso.

Vería muy bien que hubiera psicólogos en los hospitales, ya que es muy duro vivir esta situación y tantos años en el hospital o visitando hospitales, ya que desde que nací no he dejado de hacerlo. A mí toda esta situación, todo lo que he vivido, me ha creado dependencia de mis padres y no me termino de desenvolverme bien solo.

Financiación

Este trabajo no ha recibido ninguna subvención ni beca provenientes de agencias públicas, comerciales o entidades sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a todos nuestros pacientes el cariño que nos han transmitido en todas sus contestaciones, el haber colaborado

con nosotros contándonos su experiencia y su vida, y lo que nos han enseñado con su actitud ante todas sus adversidades.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cordinhà C, Rodrigues L, Carmo C, Gomes C, Macário F, Correia AJ, et al. Pediatric kidney transplantation: Experience of a center over 4 decades. *Transplant Proc.* 2019;51:1579–84, <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.05.007>.
2. Instituto Nacional de Estadística. Mortalidad. Indicadores de Mortalidad. Disponible en: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1153&capsel=2062>.
3. Kramer A, Pippias M, Noordzij M, Stel VS, Andrusev AM, Aparicio-Madre MI, et al. The European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 210: A summary. *Clin Kidney J.* 2019;12:702–20, <http://dx.doi.org/10.1093/ckj/sfz011>.
4. Mumford L, Maxwell H, Ahmad N, Marks SD, Tizard J. The impact of changing practice on improved outcomes of paediatric renal transplantation in the United Kingdom: A 25 years review. *Transpl Int.* 2019;32:751–61, <http://dx.doi.org/10.1111/tri.13418>.
5. Davidovits M, Reisman L, Cleper R, Bar-Nathan N, Krause I, Dagan A, et al. Long-term outcomes during 37 years of pediatric kidney transplantation: A cohort study comparing ethnic groups. *Pediatr Nephrol.* 2021;36:1881–8, <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-020-04908-6>.
6. Sypek MP, Davies CE, le Page AK, Clayton P, Hughes PD, Larkins N, et al. Paediatric deceased donor kidney transplant in Australia: A 30-year review — What have paediatric bonuses achieved and where to from here? *Pediatr Transplant.* 2021;25:e14019, <http://dx.doi.org/10.1111/petr.14019>.
7. Chua A, Cramer C, Moudgil A, Martz K, Smith J, Blydt-Hansen T, et al., on behalf of the NAPRTCS investigators. Kidney transplant practice patterns and outcome benchmarks over 30 years: The 2018 report of the NAPRTCS. *Pediatr Transplant.* 2019;23:e13597, <http://dx.doi.org/10.1111/petr.13597>.
8. North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS) 2014. NAPRTCS2014 annual transplant report. Disponible en: https://naprtcs.org/system/files/2014_Annual_Transplant_Report.pdf.
9. Van Arendonk KJ, Garonzik Wang JM, Deshpande NA, James NT, Smith JM, Montgomery RA, et al. Practice patterns and outcomes in retransplantation among pediatric kidney transplant recipients. *Transplantation.* 2013;95:1360–8, <http://dx.doi.org/10.1097/TP.0b013e318286d64>.
10. Instituto Nacional de Estadística. 3.2 Abandono temprano de la educación-formación. Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion.C&cid=1259925480602&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout.
11. Mekahli D, Ledermann S, Gullett A, Rees L. Evaluation of quality of life by young adult survivors of severe chronic kidney disease in infancy. *Pediatr Nephrol.* 2014;29:1387–93, <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-014-2785-8>.
12. Rosenkranz J, Reichwald-Klugger E, Oh J, Turzer M, Mehls O, Schaefer F. Psychosocial rehabilitation and satisfaction with life in adults with childhood-onset of end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol.* 2005;20:1288–94, <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-005-1952-3>.
13. Renjith V, Yesodharan R, Noronha JA, Ladd E, George A. Qualitative methods in health care research. *Int J Prev Med.* 2021;12, <http://dx.doi.org/10.4103/ijpvm.ijpvm.321.19>.

14. Adamczuk D, Roszkowska-Blaim M, Leszcynska B, Panczyk-Tomaszewska M. Life activity, disease acceptance and quality of life in patients treated with renal replacement therapy since childhood. *Adv Clin Exp Med*. 2019;28:871–8, <http://dx.doi.org/10.17219/acem/94070>.
15. Sánchez-Gey N. *Oficio de héroe*. 2.^a ed. Cádiz: Cazador de Ratas; 2018.
16. Filler G, Díaz-González de Ferris M. We have to do more for former paediatric renal transplant recipients! *Transpl Int*. 2018;31:152–4, <http://dx.doi.org/10.1111/tri.13058>.
17. Endén K, Tainio J, Jalanko H, Jahnukainen K, Jahnukainen T. Lower quality of life in young men after pediatric kidney transplantation when compared to healthy controls and survivors of childhood leukemia — a cross-sectional study. *Transpl Int*. 2018;31:157–64, <http://dx.doi.org/10.1111/tri.13040>.