



Enfermería Nefrológica

ISSN: 2254-2884

ISSN: 2255-3517

Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

Lovera, Luis A; Trejos, Jhovana; Encarnación, Luz K; Pereira, Christian; Padilla, Alejandro; Restrepo, Jaime Manuel

Caracterización de adolescentes trasplantados de riñón y en protocolo pretrasplante en Cali, Colombia

Enfermería Nefrológica, vol. 25, núm. 2, 2022, pp. 133-139

Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

DOI: <https://doi.org/10.37551/52254-28842022014>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359875101004>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

# Caracterización de adolescentes trasplantados de riñón y en protocolo pretasplante en Cali, Colombia

Luis A Lovera<sup>1</sup>, Jhovana Trejos<sup>1</sup>, Luz K Encarnación<sup>1</sup>, Christian Pereira<sup>1</sup>, Alejandro Padilla<sup>2</sup>, Jaime Manuel Restrepo<sup>3,4,5,6</sup>

<sup>1</sup> Escuela de Enfermería Universidad del Valle Cali. Colombia

<sup>2</sup> Centro de Investigaciones Clínicas. Fundación Valle del Lili. Cali. Colombia

<sup>3</sup> Servicio de nefrología pediátrica y trasplantes. Fundación Valle del Lili. Cali. Colombia

<sup>4</sup> Sister Renal Center Program. International Society of Nephrology. Bruselas. Bélgica

<sup>5</sup> Outreach Program. International Pediatric Transplant Association. Mount Laurel. EE.UU.

<sup>6</sup> Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Icesi. Cali. Colombia

## Como citar este artículo:

Lovera LA, Jhovana Trejos, Encarnación LK, Pereira C<sup>1</sup>, Padilla A, Restrepo JM. Enferm Nefrol. Caracterización de adolescentes trasplantados de riñón y en protocolo pretasplante en Cali. Colombia. 2022;25(1):133-39

### Correspondencia:

Alejandro Padilla Guzmán

alejandro.padilla9511@gmail.com

Recepción: 14-02-2022

Aceptación: 12-03-2022

Publicación: 30-06-2022

## RESUMEN

**Introducción:** El paso del adolescente con trasplante renal del servicio de pediatría al de adulto se relaciona con aumento en el rechazo y pérdida del injerto renal. Identificar las características de esta población podría ayudar a la hora de poder implementar un proceso de transición adecuado.

**Objetivo:** Identificar las principales características sociodemográficas de los adolescentes con trasplante renal o en protocolo pre-trasplante renal previo a la implementación del programa de transición (STARx).

**Material y Método:** Estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal. Se incluyeron los pacientes entre 11-19 años del servicio de nefrología pediátrica de la Fundación Valle del Lili, obteniendo 31 participantes con trasplante renal y 4 en protocolo pre-trasplante. Una prueba piloto de la encuesta sociodemográfica se aplicó a otro grupo con salud similar. La encuesta fue diseñada específicamente para este estudio. Tras la obtención del consentimiento informado la encuesta fue ajustada y aplicada a la población objeto del estudio.

**Resultados:** El 54% de los adolescentes eran de sexo masculino, el promedio de edad fue  $14,3 \pm 2,3$  años, 23% afrodescendientes, el 65% provenían del Valle del Cauca y el 35% de otros departamentos del suroccidente colombiano. El 65% pertenecían a un nivel socioeconómico. El 44% cursó primaria, 47% secundaria y 9% cursaba educación superior. La madre fue el cuidador principal en el 85% y el 63% de los

cuidadores cursó algún grado de secundaria. La enfermedad renal de base fueron las malformaciones congénitas 57%, y el 89% calificó su estado de salud como bueno.

**Conclusiones:** El conocimiento de las características de esta población resulta de gran utilidad para poder llevar a cabo un proceso de transición al pasar del seguimiento en consulta pediátrica a la de adulto.

**Palabras clave:** adolescencia; enfermedad renal crónica; trasplante renal; transición.

## ABSTRACT

**Characterization of adolescent kidney transplant recipients and in pre-transplantation protocol in Cali, Colombia**

**Introduction:** The transference of the adolescent with a renal transplant from pediatric healthcare to adult healthcare has been related to an increased risk of graft rejection and graft loss. The evidence supports that an adequate transition program reduces the risk of graft rejection and improves clinical outcomes.

**Objective:** Sociodemographic characterization of adolescents with a renal transplant or in pre-transplantation protocol previous to the implementation of a transition program (STARx).

**Material and Method:** Quantitative, descriptive, and cross-sectional study. Patients aged 11 to 19 and registered in the service of pediatric nephrology were enrolled, obtaining 31 participants with a renal transplant and 4 participants in a pre-transplantation protocol. A pilot test of the sociodemographic survey was applied to a different group with a similar health condition. The survey was designed specifically for the study. Then, consent form was acquired and the survey was adjusted and applied to the target population.

**Results:** 54% were male, the average age was  $14.3 \pm 2.3$  years, 23% were Afro-descendants, 65% came from the department of Valle del Cauca and 35% from other departments in the southwest of Colombia. The socioeconomic level was low in 65%. Regarding to schooling, 44% attended primary, 47% secondary and 9% attended higher education. The mother was the main caregiver in 85% and 63% of the caregivers attended some grade of secondary education. The underlying kidney disease was congenital anomalies of the kidney and urinary tract (CAKUT) in 57% and 89% rated their health as good.

**Conclusions:** This study generated an appropriation of knowledge and compliance with treatment in adolescents, leading to the second phase of evaluation of the program in an oncoming study.

**Keywords:** adolescence; chronic kidney disease; renal transplantation; transition.

## INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una patología que constituye un problema de salud pública. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, tiene una prevalencia del 10% a nivel mundial y se caracteriza por tener una pérdida progresiva de la función renal<sup>1-3</sup>.

En Europa la prevalencia de ERC es alrededor de 10-12 casos por millón de habitante pediátrico y adolescente. En América latina, la prevalencia es de 2,4 a 15,8 casos por millón de habitantes menores de 15 años, y más específicamente para Colombia se estima 2,8 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años<sup>4</sup>. En Colombia, según el último informe anual de Unicef, hay 15 millones de niños y adolescentes de un total de 49 millones de habitantes<sup>5</sup>. Es importante tener en cuenta estos aspectos, dado que cuando la ERC se presenta en niños y adolescentes, va a estar presente a lo largo de toda su vida, y antes o después, va a requerir una terapia de reemplazo renal (TRR).

La adolescencia lleva consigo muchos cambios donde la persona adquiere su capacidad reproductiva, inicia su des-

pertar sexual, y de igual manera, busca consolidar su propia identidad. Cuando el adolescente padece una condición crónica, el desafío es aún mayor por cuanto se va a afectar su área psicológica, la autoestima y su proyecto de vida. Por lo anterior, la adherencia en el control y manejo de la enfermedad renal en el adolescente se hace difícil, lo que vulnera su estado de salud y deteriora su calidad de vida<sup>6</sup>.

Al cumplir la mayoría de edad, el enfermo renal adolescente es transferido a un servicio de adulto, donde debe tomar completa responsabilidad de su enfermedad y conocer apropiadamente la importancia del tratamiento para el resto de su vida. Lo anterior implica que debe realizar actividades como agendar las citas, tramitar y tomar los medicamentos, así como manejar la dieta en forma adecuada<sup>7,8</sup>. Esta transición, de los adolescentes para la al servicio de adultos es compleja y depende de varios factores, en especial de la experiencia que tenga el equipo de salud con el adolescente, y la preparación adquirida por los pacientes y sus cuidadores<sup>9</sup>. En este sentido, Breitman y col, comunicaron que las transiciones en adolescentes deben llevarse como un proceso relacionado con el desarrollo madurativo, teniendo en cuenta aspectos psicosociales, educativos y vocacionales<sup>10</sup>. Del mismo modo, Meleis asevera que las personas que pasan por transiciones son más vulnerables a riesgos que afectan la salud, en donde hay que conocer y caracterizar la naturaleza del fenómeno y las condiciones en que se dan<sup>11</sup>.

Cuando el equipo de salud renal no tiene en cuenta las anteriores consideraciones, la adaptación y la recuperación del adolescente, pueden entorpecerse. Ante esta evidencia, en el año 2011 la Sociedad Internacional de Nefrología y la Asociación Internacional de Nefrología Pediátrica, realizaron un consenso resaltando la importancia del proceso de transición previo a la transferencia, de los servicios pediátricos a los servicios renales de adultos, con el objetivo de disminuir la brecha que se presenta en la práctica clínica en torno a este proceso<sup>12,13</sup>.

Dentro de los programas vigentes de transición, se encuentra el programa de transición "STARx". Ferris M et al, muestran cómo este programa facilita la transición mediante estrategias que permiten aumentar el conocimiento acerca de la enfermedad, para que el adolescente se encuentre cognitivamente más preparado para la posterior transferencia<sup>14</sup>.

En Colombia, son pocos los estudios que evidencian el abordaje de la transición en la ERC de la etapa pediátrica, a la de adulto<sup>15,16</sup>. De acuerdo con Botina N et al, el significado de la transición de la infancia, adolescencia y juventud en personas con ERC, se transforma en una esperanza para un cambio de vida<sup>16</sup>.

Con base en lo anterior, se consideró relevante y oportuno abordar este asunto en salud pediátrica. Este trabajo pretende unir los esfuerzos realizados inicialmente por el grupo de trabajo de la universidad de Carolina del Norte y el Hospital Infantil Federico Gómez de México, con la iniciativa del grupo de trasplantes renales en niños de la Fundación Valle del Lili (FVL) y la Escuela de Enfermería de la Universidad del Valle, quienes se sumaron al programa de transición.

Por consiguiente, el objetivo principal de este trabajo ha sido el llevar a cabo la caracterización de jóvenes con trasplante renal o en protocolo pre-trasplante de la Fundación Valle del Lili. Estos resultados servirán como línea de base para continuar con una segunda fase guiada hacia la implementación y evaluación de un programa de transición de trasplante renal en Cali, Colombia.

## MATERIAL Y MÉTODO

### Ámbito del estudio

El estudio se llevó a cabo en el Servicio de Nefrología Pediátrica de la FVL, en la ciudad de Cali, Colombia. La FVL es uno de los centros de referencia para el manejo, seguimiento y trasplante de pacientes con ERC terminal abordada por un equipo interdisciplinario en nefrología pediátrica en el sur occidente colombiano. El estudio se realizó en el periodo de abril 2016 a mayo de 2017.

### Diseño del estudio

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal.

### Población y muestra

La población de estudio fueron adolescentes con ERC, con los siguientes criterios de inclusión: a) Adolescentes transplantados renales o en protocolo pre-trasplante en seguimiento por el servicio de nefrología pediátrica de la FVL con edades comprendidas entre los 11 y 19 años y b) Participantes y cuidadores que firmaron el consentimiento y/o asentimiento para participar en el estudio. Se excluyeron de la muestra los pacientes que por motivos administrativos de su entidad aseguradora en salud no continuaban en convenio con la FVL. Se utilizó un muestreo por conveniencia dada la naturaleza del fenómeno a estudiar.

El reclutamiento de los participantes se realizó teniendo en cuenta la procedencia de estos. Debido a la naturaleza de la enfermedad y el lugar de donde provenían se requirieron 10 sesiones para la recolección total de la información. Los adolescentes fueron citados el mismo día que tuvieron el control mensual para su seguimiento clínico, donde se procedió a aplicarles el instrumento. Se obtuvo una muestra final de 35 pacientes (31 pacientes con trasplante renal y 5 en protocolo pre-trasplante).

### Principales variables del estudio y recogida de datos

La variable principal del estudio fue la caracterización de los adolescentes con trasplante renal. Se recogieron, además, variables sociodemográficas de la muestra.

La recolección de los datos se obtuvo a partir de una encuesta sociodemográfica: "Caracterización de adolescentes con trasplante renal o en protocolo pre-trasplante" la cual fue diseñada para esta investigación. Además, se aplicó una prueba piloto para detectar posibles fallos en el instrumento: Esta se realizó en una población de pacientes adolescentes con enfermedades crónicas y/o trasplante diferente al renal. Después de los ajustes, se procedió a su aplicación y se tramitó en el programa de nefrología pediátrica de la FVL. Las encuestas se hicieron con cada uno de los participantes en un lugar y ambiente adecuados, con el objetivo de mantener la privacidad y la fidelidad como principios éticos de la investigación.

### Aspectos éticos y legales

El proyecto de investigación tuvo el aval del comité de ética en investigación biomédica de la FVL, con carta de aprobación número 118-2016 y fecha de aprobación del 28 de marzo de 2016. Se inició la recolección de la información después de haber tenido la aprobación del comité de ética, y haber realizado la presentación de los objetivos y metodología del proyecto a los participantes y sus cuidadores, lo mismo que las firmas con autorización del consentimiento informado y asentimiento.

La recolección de los datos se obtuvo a partir de una encuesta sociodemográfica: "Caracterización de adolescentes con trasplante renal o en protocolo pre-trasplante" la cual fue diseñada específicamente para esta investigación. Además, se aplicó una prueba piloto para detectar posibles fallas en el instrumento, esta se realizó en una población de veinte pacientes adolescentes con enfermedades crónicas y/o trasplante diferente al renal. Después de los ajustes, se procedió a su aplicación y se diligenció en el servicio de nefrología pediátrica de la FVL. Las encuestas se hicieron con cada uno de los participantes en un lugar y ambiente adecuados, con el objetivo de mantener la privacidad y la fidelidad como principios éticos de la investigación. Con el propósito de proteger el anonimato y la confidencialidad de los participantes, estos fueron identificados con un código para tal fin.

### Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de los datos. Las variables categóricas se representaron como una distribución de frecuencias y las cuantitativas como la media ± la desviación estándar. Los datos de la encuesta se tabularon en el programa Office Excel 2016, teniendo en cuenta de ser rectificado y revisado por dos investigadores al transcribir la información. Posteriormente, los datos fueron exportados al paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences® (SPSS) versión 22.0<sup>17</sup>.

## RESULTADOS

La muestra estuvo conformada por 35 participantes, de los cuales 31 tenían trasplante renal y cuatro estaban incluidos en protocolo pre-trasplante. Se presentan los resultados según las características sociodemográficas de los pacientes, del cuidador y en relación con la condición de salud actual con los procesos de protocolo pre-trasplante renal y trasplante renal.

De los 35 adolescentes entrevistados 54% correspondían al sexo masculino. En relación con la edad, 28% estaba entre los

11 y 12 años, 44% entre 13 y 16 años, y 28% restante entre los 17 y 19 años, con una media de  $14,3 \pm 2,3$  años. Cali es la ciudad asignada del sur occidente en Colombia para remisión de pacientes que requieren trasplante renal. Con respecto al sitio de procedencia, el 65% provenían del departamento del Valle del Cauca y el resto de otros departamentos: Nariño 13%, Caldas, Risaralda y Quindío 11%, Cauca 8%, y 3% proviene del Norte de Santander. En cuanto al nivel de escolaridad de los adolescentes, el estudio mostró que el 100% de los encuestados ha recibido educación de cualquier nivel. De ellos, 44% cursó primaria, 47% secundaria y 9% cursaba educación superior (**tabla 1**).

**Tabla 1.** Características generales de la muestra.

| VARIABLES  |   | FRECUENCIA (%)                                    | MEDIA±DS                      |
|--|---|---|-------------------------------|
| SEXO   | Masculino<br>Femenino   | 19 (54%)<br>16 (46%)                              |                               |
| EDAD DEL PARTICIPANTE                                    |   |   | 14,3±2,3<br>(11 min.-19 máx.) |
| LUGAR DE RESIDENCIA                                      | Valle del Cauca<br>Nariño<br>Región cafetera<br>Cauca<br>Norte Santander                | 23 (65%)<br>5 (14%)<br>3 (9%)<br>3 (9%)<br>1 (3%) |                               |
| ÁREA   | Rural<br>Urbana   | 19 (54%)<br>16 (46%)                              |                               |
| NIVEL SOCIOECONÓMICO                                     | 1 y 2   | 23 (65%)  |                               |
| NIVEL DE ESCOLARIDAD ALCANZADO POR EL ADOLESCENTE        | Primaria<br>Secundaria<br>Superior  | 15 (43%)<br>17 (48%)<br>3 (9%)                    |                               |
| NÚMERO DE PERSONAS QUE HABITAN EN EL HOGAR               | 3-4 personas<br>5-6 personas<br>7 o más   | 11 (31%)<br>21 (60%)<br>3 (9%)                    |                               |
| ROL DEL CUIDADOR PRINCIPAL                               | Madre   | 31 (89%)  |                               |
| EDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL                              |   |   | 37,8±14,8<br>(27 min-71 máx.) |
| ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL                      | Casado<br>Unión libre<br>Separado<br>Viudo  | 14 (40%)<br>12 (34%)<br>8 (23%)<br>1 (3%)         |                               |
| NIVEL DE ESCOLARIDAD ALCANZADO POR EL CUIDADOR PRINCIPAL | Sin escolaridad<br>Primaria<br>Secundaria<br>Superior                                   | 1 (3%)<br>6 (17%)<br>22 (63%)<br>6 (17%)          |                               |
| ENFERMEDAD DE BASE PARA EL TRASPLANTE                    | Malformación congénita<br>Nefropatía glomerular<br>Otra causa<br>Nefropatía hereditaria | 20 (57%)<br>7 (20%)<br>7 (20%)<br>1 (3%)          |                               |
| ESTADO DE SALUD  | Bueno<br>Regular  | 31 (89%)<br>4 (11%)                               |                               |

DS: desviación estándar.

Fuente: Encuesta sociodemográfica sobre la caracterización de adolescentes y jóvenes con trasplante renal previo a la implementación de un programa de transición en Cali, Colombia.

En relación con el nivel socioeconómico, el 36% correspondió al estrato social 1 (Muy bajo), 31% al estrato social 2 (Bajo) y 33% de estrato social 3 (Medio-bajo).

El 89% de los cuidadores principales fueron las madres, el 5,5% los padres y el 5,5% los abuelos. De estos, el 8% tenían más de 60 años, 19% entre 50 y 59 años, 70% entre 30 y 49 años y 3% menos de 30 años. En relación con el nivel de escolaridad de los cuidadores, el 3% no tenía estudios de ninguna clase, 16% cursaron primaria, 61% secundaria y el 20% tenía algún estudio en educación superior.

En lo referente a la enfermedad de base de la ERC se encontró que el 57% presentó malformaciones congénitas, 21% glomerulopatías, 3% nefropatía hereditaria y 19% otras causas.

## DISCUSIÓN

El presente estudio muestra un grupo de adolescentes participantes, quienes a pesar de tener unas características sociales y de procedencia de nivel socioeconómico muy bajo y bajo (67%), y medio-bajo (33%), tuvieron el acceso a los servicios de salud integral de alta complejidad, incluidos en la cobertura de enfermedad catastrófica, como lo es la ERC terminal, y por consiguiente, la posterior necesidad de un trasplante renal. Más del 50% de ellos provenían de zona rural y fueron atendidos en la FVL.

La muestra estudiada se encontraba en el rango de edad definido por la OMS<sup>18</sup>

para adolescencia, (11-19 años de edad), lo cual es necesario resaltar, ya que hay reportes en la literatura con escaso porcentaje de adolescentes<sup>19</sup>. En la presente investigación el sexo más predominante fue el masculino con 54%, coincidiendo con lo comunicado por Piedrahita et al, en una revisión de 367 pacientes con ERC, entre los años 1960 y 2010 del servicio de nefrología infantil del Hospital San Vicente de Paul en Medellín, Colombia; encontrando un porcentaje de hombres de 54,2% principalmente con anomalías urinarias de tipo obstructivo<sup>20</sup>.

En el presente estudio, la enfermedad de base que llevó a insuficiencia renal crónica en el grupo de participantes fueron las malformaciones congénitas 57%, nefropatía glomerular 20%, otras causas 20% y nefropatía hereditaria 3%. Lo anterior concuerda con estudios nacionales previos, en donde las principales causas de enfermedad renal en los niños fueron las malformaciones congénitas de los riñones y de las vías urinarias, y las glomerularulopatías con un porcentaje mayor al 75%<sup>20,21</sup>.

Dentro de la compleja preparación para el trasplante es necesario tener en cuenta, no solo la instrucción y educación que se deben proporcionar durante el tiempo desde que inician la ERC o diálisis, sino además el grado de escolaridad o educación adquirida. En el estudio de Contreras<sup>22</sup>, en una población adulta de pacientes con TRR, se encontró un nivel bajo de escolaridad, El 51% sólo habían terminado la primaria, lo cual es frecuente encontrarlo en nuestro medio. Adicionalmente, algunos autores como Flores y col hacen referencia a la fuerte preocupación que se siente en la adolescencia por la enfermedad y su tratamiento con los efectos que puedan tener en su imagen, actividad física y afectación a su vida cotidiana. Además, también mencionan la importante adaptación que deben atravesar los adolescentes durante su transición de un servicio pediátrico a uno de adultos, la mayor responsabilidad esperable hacia su tratamiento, pero también las contradicciones que pueden causarse al adolescente con el trato ambivalente hacia este producto del proceso de transición<sup>23</sup>.

Desde el punto de vista de la escolaridad, Guerra et al, encontraron en población adulta chilena, que los pacientes sometidos a hemodiálisis con más de ocho años de escolaridad al momento del estudio obtuvieron mejores puntajes en su calidad de vida que las de menor escolaridad. Esto podría significar que a mayor escolaridad mayor entendimiento de su condición, tratamiento y mejor adaptación al manejo terapéutico<sup>24</sup>.

Posterior al trasplante, este grupo se enfrenta a una situación externa, que en parte consiste en el reto de trasladarse al servicio de salud de adultos teniendo que asumir una mayor responsabilidad y participación en su tratamiento, significativamente diferente al trato infantil, dependiente y carente de autonomía, que la familia y algunas instituciones podrían darles<sup>9</sup>.

Lo planteado anteriormente contrasta con lo encontrado en nuestro estudio, en donde todos los adolescentes eran partí-

cipes en su cuidado, probablemente debido al nivel de escolaridad que habían alcanzado, a la educación impartida desde el grupo de nefrología y trasplante, y/o por el soporte familiar brindado, especialmente por sus cuidadores, que podría facilitar los procesos en torno al manejo conjunto con el equipo de salud. Esto, también podría verse apoyado por el nivel de escolaridad encontrado en los cuidadores, de los cuales 61% tenían estudios de secundaria y 20% estudios de educación superior.

Es muy importante tener en cuenta el factor educacional, ya que, si ha habido una adecuada capacitación previa al trasplante para el paciente y sus cuidadores, al ser dado de alta en el post trasplante, se observa una mejor incorporación de los esquemas de tratamiento y conocimiento de las complicaciones, siendo más probable que consulta de forma más precoz, evitando así, complicaciones mayores y forjando una mejor adherencia al tratamiento. Larret SM et al, en un estudio hecho en 51 pacientes receptores de trasplante de órgano sólido (riñón, hígado, corazón y pulmón), muestran como el esmerado cuidado de preparación para el trasplante y una óptima calidad de la educación para ser dado de alta después del trasplante, repercute en unos mejores resultados tanto en la etapa post trasplante inmediato como en el seguimiento a largo plazo<sup>25</sup>.

Al explorar la relación entre la edad y el nivel de escolarización alcanzado en la presente investigación, los resultados mostraron que a pesar de padecer una enfermedad crónica, la mayoría de los adolescentes mantienen un nivel de escolarización apropiado para la edad, lo que facilitaría la implementación en una segunda fase de un programa de transición como el programa STARx, el cual está soportado por un eje educativo fuerte, donde se reconoce la enfermedad y los estilos de vida saludables por parte del adolescente y de su familia, además del tratamiento y una mejor adaptación al manejo terapéutico. En lo relativo a la percepción de los adolescentes del estudio sobre su estado de salud, se encontró que el 89% lo clasifican como bueno y el restante como regular. Este punto iba enfocado a conocer cómo percibían y catalogaban su estado de salud y cómo se sentían a este respecto, desde el momento del trasplante hasta el día de la aplicación del instrumento. Si bien es posible que hayan presentado múltiples complicaciones post trasplantes, como infecciones, recidiva de la enfermedad de base, rechazo del injerto y/o necrosis tubular aguda; no lo calificaron de manera negativa. La literatura evidencia que el rechazo crónico es el responsable del 33% de las pérdidas del injerto renal a largo plazo y la infección como la primera causa de mortalidad con un 28,5%, que contribuye a las pérdidas del injerto renal<sup>26</sup>.

Uno de los objetivos principales en el proceso post trasplante y de transición del adolescente a la etapa adulta, es lograr una adecuada calidad de vida. El grupo italiano de Tozzi AE et al, evaluaron calidad de vida relacionada con la salud en 66 pacientes mayores de 18 años hasta los 34 años, quienes habían sido transplantados en la niñez, con el objetivo de conocer el

impacto sobre el componente físico, mental y social con escalas ajustadas para medir cada componente. Los resultados mostraron que el componente mental y de apoyo social fueron considerados dentro de los puntajes normales para la población general italiana, mientras que en el componente físico se encontró un puntaje bajo, muy relacionado con la frecuencia y severidad de las comorbilidades presentadas. La no diferencia en el componente mental y apoyo social, es interpretado como una característica de las familias italianas mucho más comprometidas afectivamente con sus familiares, generando una mayor sensación de bienestar<sup>27</sup>.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, hay que destacar el diseño del mismo, dado que no se pueden extrapolar los resultados a la población general de adolescentes con trasplante renal. Sin embargo, por ser ésta la primera caracterización de un grupo poblacional en la región sirve como línea de base para futuras investigaciones. Por otro lado, el tamaño de muestra es pequeño, debido a la naturaleza del fenómeno a estudiar. Con todo lo anterior, consideramos relevante, oportuno y necesario abordar la temática del estudio en próximas investigaciones donde se aplique y evalúe una intervención como el programa STARTx, el cual está enfocado a la educación del paciente y su familia con el fin de mejorar la adherencia al tratamiento, lo cual podría tener un impacto en los indicadores en salud pública de nuestra región.

A partir de los resultados encontrados podemos decir que el nivel de escolaridad de los participantes fue acorde para su edad, lo cual pudo verse relacionado con que en el programa de nefrología pediátrica se estimula la escolarización activa. Igualmente, en los cuidadores también se observó una escolaridad adecuada, lo cual permitiría una mayor participación en el programa de transición STARx.

Como principal conclusión de este estudio, podemos afirmar que el conocimiento de las características de esta población resulta de gran utilidad para llevar a cabo un proceso de transición al pasar del seguimiento en consulta pediátrica a la de adulto.

### Conflictos de intereses:

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### AGRADECIMIENTOS

Manifestamos nuestros agradecimientos a las doctoras Mara Medeiros y María Ferris quienes han apoyado desde el inicio el programa de Transición de Centros Renales Hermanos de la ISN (Boston Children's Hospital-Fundación Valle del Lili).

### BIBLIOGRAFÍA

1. Gamarra G. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica. Acta Med Colomb. 2013;38(3):116-7.
2. Medeiros M, Muñoz-Arizpe R. Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. Bol Med Hosp Infant Mex. 2011;68(4):259-61.
3. Luyckx VA, Tonellib M, Stanife JW. The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. Bull World Health Organ. 2018;96:414-22.
4. Gastelbondo R, Mesa M. Etiología y estado actual de la insuficiencia renal crónica en pediatría. Revista Colombiana de Pediatría. 2002;35(4):56-62.
5. Organización mundial de la salud. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. OMS Washington. Communications [consultado 10 Ene 2017]. Disponible en: [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/).
6. Hamilton AJ, Caskey FJ, Casula A, Inward CD, Ben-Shlomo Y. Associations with wellbeing and medication adherence in young adults receiving kidney replacement therapy. Clin J Am Soc Nephrol. 2018;13(11):1669-79.
7. Ferris ME, Ferris MT, Okumura MJ, Cohen SE, Hooper SR. Health care transition preparation in youth with chronic conditions: Working towards translational evidence with a patient perspective. Journal of pediatric rehabilitation medicine. 2015;8(1):31-7.
8. Ingelfinger JR, Kalantar-Zadeh K, Schaefer F. Averting the Legacy of Kidney Disease – Focus on Childhood. Saudi J Kidney Dis Transpl. 2016;27(2):219-26.
9. Fair C, Cuttance J, Sharma N, Maslow G, Wiener L, Betz C, et. A. International and Interdisciplinary Identification of Health Care Transition Outcomes. JAMA Pediatrics. 2016;170(3):205-11.
10. Breitman F, Ferrario C, Jolly M, Morales G, Pappolla R. Consenso: Transición del adolescente con enfermedades crónicas. Sociedad Argentina de Pediatría. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/transici-oacute-n-del-adolescente-con-enfermedades-cr-oacute-nicas.pdf>.
11. Meleis Afaf-Ibrahim, Sawyer Linda M, Im Eun-Ok, Hilfinger-Messias Deanne K, Schumacher Karen. Experiencing transitions: An Emerging Middle-Range Theory. En: Meleis Afaf-Ibrahim, editor. *Transitions theory: Middle range and situation-specific theories in nursing research and*

- practice. New York: Springer publishing company; 2010. p. 52-65.
12. Watson AR, Harden PN, Ferris ME, Kerr PG, Mahan JD, Ramzy MF. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Kidney International*. 2011;80(7):704-7.
  13. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard, EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol*. 2012;27:363-73.
  14. Ferris ME, Ferris MT, Viall C, Stewart HD, Fenton N, Hieberman C, et al. The self-management and transition to adulthood program" UNC STAR X". *Int J Child Adolesc Health*. 2013;6(2):137-147.
  15. Ágredo, MA, Santamaría, MP, Restrepo JM. Transición en adolescentes con trasplante renal: El paso de atención pediátrica al cuidado de adultos. *Rev Colomb Nefrol*. 2016;3(2):120-3.
  16. Botina FN, Lovera LA, Argote LA, Restrepo JM. Significado de la transición infancia adolescencia juventud en personas con enfermedad renal crónica. *Rev. Cultura de los cuidados*. 2018;22(50):34-47.
  17. IBM Corp. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0. Armonk, NY: IBM Corp.
  18. Fondo de Naciones Unidas para la infancia. Informe anual UNICEF Colombia 2015. New York. 2015:1-42.
  19. Zubarew Gurtchin T, Bedregal García P, Correa Venegas ML. Servicios de transición para la atención de adolescentes con enfermedades crónicas. Una necesidad urgente para Chile y Latinoamérica. *Rev chil pediatr*. 2017;88(1):186-7.
  20. Piedrahita Echeverry VM, Prada Meza MC, Vanegas Ruiz JJ, Vélez Echeverry C, Serna Higuita LM, Serrano Gayubo AK. Causas de enfermedad renal crónica en niños atendidos en el Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, de Medellín, Colombia entre 1960 y 2010. *Iatreia*. 2011;24(4):347-52.
  21. Gutiérrez M, Badiel M, Manzi E, Viafara L, Caicedo L, Restrepo JM. Evaluación de tres esquemas inmunosupresores en un centro de trasplante renal pediátrico: Fundación Valle de Lili, Cali, Colombia, 1994-2010. *Arch Latin Nefr ped*. 2017;17(1):10-23.
  22. Contreras F, Esguerra GA, Espinosa JC, Gómez V. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*. 2007;10(2):169-79.
  23. Flores J, Sánchez EG, Ibáñez EJ. Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2011;14(1):174-98.
  24. Guerra-Guerrero Verónica, Sanhueza-Alvarado Olivia, Cáceres-Espina Mirtha. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]*. 2012 [consultado 2017 Mar 14];20(5):838-46.
  25. Lerret SM, Weiss ME, Stendahl GL, Chapman S, Menendez J, Williams L, et al. Pediatric solid organ transplant recipients: transition to home and chronic illness care. *Pediatr Transplant*. 2015;19(1):118-29.
  26. García Meseguer C, Vila Santandreu A. Trasplante Renal Pediátrico, Hospital infantil San Joan de Diéu. Barcelona. *Protoc diagn ter pediatr*. 2014;1:435-53.
  27. Tozzi AE, Mazzotti E, Di Ciommo VM, Dello Strologo L, Cuttini M. Quality of life in a cohort of patients diagnosed with renal failure in childhood and who received renal transplant. *Pediatr Transplant*. 2012;16(8):840-5.



Artículo en **Acceso Abierto**, se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>