



Aspectos Fundamentales para la Evaluación Psicológica en el Trasplante Renal Pediátrico

Andreza Letícia Faria Silva^{1*} , Livia Carolina Ariento¹ 

1. Universidade Federal de São Paulo 
– Escola Paulista de Medicina – Programa
de Residência Multiprofissional de
Transplante e Captação de Órgãos – São
Paulo/SP, Brasil.

 https://doi.org/10.53855/bjt.v25i4.479_esp

Autora correspondiente:
andrezalefaria@gmail.com

Editora de Sección:
Ilka de Fátima Santana Ferreira Boin

Recibido:
Jul. 15, 2022

Aprobado:
Ago. 26, 2022

Conflicto de interés:
Nada a declarar.

How to Cite:
Silva ALF, Ariento LC. Aspectos
Fundamentales para la Evaluación Psicológica
en el Trasplante Renal Pediátrico. *BJT*.
2022.25(04):e0222. [https://doi.org/10.53855/
bjt.v25i4.479_esp](https://doi.org/10.53855/bjt.v25i4.479_esp)

eISSN
2764-1589



RESUMEN

Introducción: El trasplante renal es el tratamiento de elección para los pacientes con enfermedad renal crónica grave, ya que ofrece una mejor supervivencia y calidad de vida en relación con el tratamiento de diálisis. Los niños y adolescentes con enfermedad renal crónica, desde muy pequeños, experimentan hospitalizaciones recurrentes, realizan procedimientos y pruebas dolorosas, además de presentar deficiencias en su desarrollo físico, cognitivo y emocional, teniendo implicaciones para su autoimagen, problemas psicosociales y adherencia al tratamiento. La evaluación psicológica en trasplante permite identificar factores de riesgo a través de la comprensión de la dinámica integral del individuo. **Objetivo:** Analizar los aspectos fundamentales de la evaluación psicológica en el trasplante renal pediátrico. **Método:** Revisión integradora con artículos científicos publicados a partir de 2010, en portugués, español e inglés, disponibles en las bases de datos SciELO, PubMed y BVS, y análisis de contenido temático propuesto por Bardin. **Resultados:** Los resultados apuntaron a la escasez de estudios sobre el tema, especialmente estudios recientes y regionalizados. La mayoría de los artículos no abordaron específicamente la evaluación psicológica en el trasplante renal pediátrico, sin embargo, señalaron aspectos fundamentales a observar durante la evaluación, con una prevalencia de temas como: falta de autonomía, autopercepción negativa, repercusiones emocionales, en las relaciones familiares y la adherencia. **Consideraciones finales:** La evaluación psicológica en el trasplante renal pediátrico permite identificar factores de riesgo que pueden contraindicar el tratamiento o crear intervenciones que contribuyan a resultados positivos. Se enfatiza la importancia de continuar los estudios en el área, considerando la interferencia sociocultural y el trabajo en equipo multidisciplinario.

Descriptor: Insuficiencia Renal Crónica; Trasplante de Riñón; Nefrología; Psicología en salud.

INTRODUCCIÓN

Las terapias de sustitución renal son procedimientos considerados de alta complejidad por el Sistema Único de Salud y son indicadas para pacientes portadores de enfermedad renal crónica (DRC) en etapa final, caracterizada por la pérdida progresiva de la función renal, así como de las funciones metabólicas, hormonales y homeostáticas por las cuales los riñones son responsables. La etiología de la DRC es diversificada, pudiendo variar en función de la edad. En niños y adolescentes entre los 5 y 15 años, prevalecen enfermedades renales hereditarias y adquiridas.^{1,2}

El trasplante renal es el tratamiento de elección por ofrecer mejor sobrevida y calidad de vida con relación a las diálisis (diálisis peritoneal y hemodiálisis). Estas últimas, generalmente, son encaradas como modalidades terapéuticas transitorias mientras se espera el trasplante.³

Para la realización del trasplante, es necesario el ingreso en lista de espera del órgano, en conformidad con la Ordenanza n° 2.600, del 21 de octubre de 2009, que aprueba el reglamento técnico del Sistema Nacional de Trasplantes, y con el Decreto n° 2.268, de 1997. En el caso de niños candidatos al trasplante de riñón, el ingreso en la lista puede ocurrir sin la necesidad de estar en diálisis, siendo que estos tienen prioridad para donadores menores de 18 años.^{4,5}

El Registro Brasileño de Trasplantes respectivo al año 2019 divulgó que 310 pacientes pediátricos realizaron trasplante renal en Brasil. En el 2020, fue registrada una disminución en el número de trasplantes pediátricos de órganos sólidos debido al contexto de pandemia causada por el SARS-CoV-2, ocurriendo 232 trasplantes renales pediátricos. Ya en el 2021, aunque aún en contexto pandémico, fueron realizados 307 trasplantes renales pediátricos en Brasil, presentando un aumento del 21% en el número de procedimientos efectuados en relación con el año anterior. En este mismo año, 480 niños y adolescentes ingresaron en la lista de espera para trasplante renal pediátrico, correspondiendo a un 50% más que en el 2020. No fue divulgada la estimativa de tiempo de espera en lista en ninguno de los documentos.⁵⁻⁷

El tratamiento del trasplante debe ocurrir de forma coordinada e integrada por un equipo multiprofesional, siendo indicado el inicio en el pre-operatorio y extendiéndose durante todo el tratamiento. En el caso de trasplantes pediátricos, se debe considerar el proceso peculiar de desarrollo y crecimiento que involucra aspectos biológicos, metabólicos, inmunológicos, sociales y psicológicos, así como la inclusión del niño y sus responsables en el proceso de cuidado. Tal cuidado se muestra esencial por posibilitar acercar al paciente y su familia de su tratamiento, auxiliándolos con respecto a la comprensión y adhesión.²

Evaluación psicosocial en el pre-trasplante en pediatría

La DRC y el trasplante son acontecimientos que tienen efectos significativos en el desarrollo infantil. Desde muy pequeños, los niños están sujetos a la realización de exámenes, procedimientos dolorosos y hospitalizaciones frecuentes, siendo primordial conocer la comprensión del niño sobre su enfermedad, incluyendo sus miedos, esperanzas y recursos de enfrentamiento, pudiendo el profesional suministrar información honesta y realista sobre el trasplante. Estas cuestiones deben ser abordadas desde el pre-trasplante.^{8,9}

El pretrasplante corresponde a la fase que incluye evaluaciones médicas y psicosociales del candidato y de su familia, así como el período de la espera por el órgano. En este proceso son necesarios profesionales de varias especialidades, como psicólogos, asistentes sociales, nutricionistas, fisioterapeutas, médicos, enfermeros, farmacéuticos y odontólogos, para que sea realizado un enfoque multiprofesional, considerando las necesidades del niño candidato y de su familia de manera integral.¹⁰

Buscase crear una alianza terapéutica con el paciente y su familia, que permite identificar aspectos emocionales y cognitivos, conocer la historia de problemas médicos/quirúrgicos, historiales psiquiátricos en la familia, estrategias de enfrentamiento familiar, evaluar los factores de riesgo para una posible no adhesión y comprender la relación de la familia con el equipo multidisciplinario.¹⁰

La atención multidisciplinaria desde el inicio del proceso puede auxiliar al niño y sus familiares con respecto a la apropiación de todo el proceso, así como la posibilidad de enfrentar situaciones altamente estresantes como: el miedo del agravamiento de la enfermedad y de la muerte del niño, la sensación de pérdida del control de la situación, dificultades financieras, sensaciones de desamparo por los progenitores, culpa por la esperanza en la muerte de otras personas, competitividad con otros padres, ira, dudas sobre las necesidades reales del trasplante, ansiedad, depresión y sensación de la familia de que se olviden de que el niño está en la lista de espera.¹⁰

Fantasías relacionadas al trasplante

El trasplante puede propiciar la mejoría de la calidad de vida de niños portadores de DRC, sin embargo, en muchos casos, el proceso de recuperación puede ser demorado y el niño puede nunca alcanzar los niveles de desarrollo que habría alcanzado, en el caso que estuviese en condiciones regulares de salud.¹⁰ Niños y adolescentes se quejan de sentirse vistos como enfermos o víctimas de prejuicio debido a las alteraciones de imagen corporal derivados de la DRC, que retarda el desarrollo y el crecimiento corporal.¹¹

En una investigación exploratoria realizada para abordar sobre las fantasías de niños y jóvenes entre 11 a 20 años al respecto del trasplante renal, Carreras¹² apunta que, mientras los participantes de la investigación estaban en un programa regular de hemodiálisis y ansiaban realizar un trasplante renal, verbalizaban frases como: “Estaré bien cuando reciba un riñón nuevo” y “¡El trasplante es ponerse bien! Después, no habrá problemas” (p. 165). La autora puntúa que los entrevistados relataron en el pretrasplante la atribución del procedimiento como cura o renacimiento, siendo, no obstante, que en el postrasplante confrontarán ese riñón idealizado con el riñón real.

Hay una laguna entre el pre- y el postrasplante, que puede ser traducida en la dificultad de tratar con el hecho de que un órgano extraño ha sido colocado en el interior de su cuerpo, y con la probable muerte de un donador. Concomitantemente, se ve manifestando la euforia junto al retorno de la funcionalidad del cuerpo. En entrevistas con niños y jóvenes, Carreras identifica fantasías al respecto del donador, como siendo un ser idealizado, que transmitió sus características al receptor del órgano, como una magia. La autora también apunta comportamientos en que el abdomen es palpado y acariciado, representando cuidado y protección con el órgano transplantado.¹²

Adhesión

La adhesión a la inmunosupresión es crucial en el resultado del trasplante renal. La sobrevida del órgano transplantado, actualmente, supera el 90% al final del primer año, siendo la adhesión a la inmunosupresión un factor fundamental para el éxito del tratamiento.¹³

Es fundamental que, desde el pre- hasta el postransplante, el seguimiento en equipo multiprofesional sea realizado, buscando el tratamiento integral del niño, en sus aspectos físicos, psicológicos y sociales.¹⁰ Se estima que mientras mayor sea el sufrimiento psicológico, menor será la adhesión al tratamiento, lo que sugiere que el bienestar psicológico puede impactar directamente en el resultado a largo plazo de un transplante.¹⁴

Niños acercándose de la adolescencia y adolescentes poseen las mayores tasas de no adhesión a medicamentos en el postransplante renal, teniendo un aumento en las tasas de falla a los 11 años y alcanzando el pico entre las edades de 17 y 24 años. Esta es una edad que necesita de cuidados enfocados, como consecuencia de las transformaciones complejas, en que ocurre el desarrollo físico, que precede a la madurez emocional.¹⁴

Otros aspectos para considerar al respecto de la no adhesión pueden estar relacionados a cuestiones de comunicación entre padres y pacientes, entre médico y paciente y síntomas de depresión o ansiedad. Factores de riesgo para la no adhesión pueden ser identificados y trabajados por medio de la contribución con un enfoque combinado de educación en salud, involucramiento del niño y de los padres en el cuidado, automonitoreo y resolución de problemas.¹⁴

OBJETIVOS

El objetivo general de este trabajo es analizar los aspectos fundamentales para la evaluación psicológica en el transplante renal en pediatría. Los objetivos específicos son comprender las propuestas para la realización de la evaluación psicológica en el transplante renal en pediatría; identificar a los profesionales que participan del pretrasplante; y levantar la cantidad de publicaciones al respecto de la temática, considerando el local de publicación.

MÉTODOS

Se trata de una revisión integrativa, que tiene como objetivo analizar los aspectos fundamentales para la evaluación psicológica en el transplante renal en pediatría. Fueron seleccionados artículos publicados a partir del 2010, considerando la importancia de estudios actualizados, en los idiomas portugués, español e inglés, seleccionados por medio de filtros de búsqueda, suministrados en las bases de datos SciELO, PubMed y BVS.

Para la búsqueda, se utilizaron los descriptores: psicología AND transplante AND niño AND riñón, pretrasplante AND riñón AND evaluación psicológica, y transplant AND kidney AND psychology AND pediatric.

Fueron excluidos artículos duplicados, con enlaces indisponibles, publicados con anterioridad al año 2010 y que no abarcasen la temática. No fueron incluidas publicaciones que abordasen el transplante exclusivamente de otros órganos y tejidos, considerando la especificidad de cada órgano.

Para el análisis de datos, se utilizó el análisis de contenido de Bardin, que se organiza en tres polos cronológicos, siendo: 1) el preanálisis; 2) la exploración del material; 3) el tratamiento de los resultados, la inferencia y la interpretación. El preanálisis es la fase de la organización propiamente dicha, teniendo por objetivo sistematizar las ideas iniciales. La exploración del material consiste en codificar, descontar o enumerar, en función de las sistematizaciones ya formuladas. El tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación proponen que los resultados brutos sean tratados de manera a ser significativos y válidos, pudiendo incluir operaciones estadísticas, así como cuadros de resultados, diagramas, figuras y modelos, que condensan y ponen en relieve la información suministrada por el análisis. De esta forma, el investigador puede proponer inferencias y adelantar interpretaciones a propósito de los objetivos previstos, o que se refieran a otros descubrimientos inesperados.¹⁵

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A partir de los criterios de inclusión y exclusión de artículos, fueron seleccionadas 7 publicaciones. Durante la recogida de datos, se notó la escasez de publicaciones dirigidas a la evaluación psicológica en el transplante renal pediátrico, en especial, investigaciones recientes y regionalizadas.

Al realizar la búsqueda por los descriptores “pretrasplante AND riñón AND evaluación psicológica” en la plataforma BVS, 16 publicaciones fueron encontradas, no habiendo inclusiones en esta investigación. Hubo un artículo con enlace indisponible. Los mismos descriptores fueron buscados en las plataformas PubMed y SciELO, no presentando resultados.

Referente a la búsqueda por los descriptores “psicología AND transplante AND niño AND riñón” en la plataforma BVS, fueron encontradas 184 publicaciones, de las cuales 3 fueron seleccionadas. Hubo una duplicidad de artículo no incluida. No fueron encontrados resultados en las plataformas PubMed y SciELO.

Al buscar los descriptores “transplant AND kidney AND psychology AND pediatric” en la plataforma BVS, fueron encontrados 135 artículos, siendo 3 incluidos. Fue excluido un artículo en duplicidad. En la plataforma PubMed, fueron encontrados 337 artículos, siendo incluido solo 1. En una búsqueda en SciELO, con los mismos descriptores, fue encontrado solo 1 artículo, que abordaba sobre la calidad de vida en el postrasplante renal pediátrico, no siendo incluido.

Fueron excluidos 681 artículos en el total. Durante la recogida de datos, se notaron algunos temas frecuentes entre los que no abarcaban este estudio, siendo: adhesión, calidad de vida, relaciones parentales en el trasplante con donador vivo, desarrollo neurocognitivo del niño con DRC, efectos del trasplante a largo plazo, embarazo postrasplante, trastornos mentales y trasplante, rechazo del injerto y complicaciones postrasplante, sobrevivida, cuidadoras maternas, media y trasplante, cuestiones técnicas del trasplante y un estudio sobre la relación de las fases de la luna con el trasplante.

La Tabla 1 suministra datos de los artículos seleccionados, identificando el título, los autores, el año, revista y local de publicación y el resumen del método utilizado.

Tabla 1. Datos de los artículos seleccionados.

	Título, traducción y autores	Año	Revista y local de publicación	Resumen del método utilizado
1	<i>Experiences of Korean adolescent renal transplant recipients</i> Experiencias de receptores de trasplante renal adolescentes coreanos Autores: Kim S, Choi H.	2016	Journal for Specialists in Pediatric Nursing Corea del Sur	Estudio descriptivo cualitativo con nueve adolescentes receptores renales de 12 a 18 años. Fue utilizado el análisis de contenido para analizar datos de entrevistas individuales.
2	<i>Children's experiences and expectations of kidney transplantation: A qualitative interview study</i> Experiencias y expectativas de niños en relación al trasplante renal: Un estudio cualitativo por entrevista Autores: Walker RC, Naicker D, Kara T, Palmer SC.	2018	Nephrology Nueva Zelanda	Entrevistas semiestructuradas con 13 niños y adolescentes (de 7 a 17 años) que recibieron trasplante renal en Nueva Zelanda. Los descubrimientos fueron conceptuados por medio de análisis temático con codificación inductiva.
3	<i>Psychological functioning and psychosocial issues in pediatric kidney transplant recipients</i> Funcionamiento psicológico y cuestiones psicosociales en receptores pediátricos de trasplante renal Autores: Amatya K, Monnin K, Steinberg Christofferson E.	2020	Pediatric Transplantation Estados Unidos	Estudio de revisión, que analiza los factores psicológicos y psicosociales relacionados a los resultados médicos y al bienestar general postrasplante, utilizando el instrumento <i>Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM)</i> y refiriendo la literatura existente sobre riesgo y resiliencia.
4	<i>Waiting for transplant: Physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care</i> Esperando por el trasplante: Consideraciones sobre el estado físico, psicosocial y nutricional para candidatos pediátricos e implicaciones para la atención. Autores: Anthony SJ, Annunziato RA, Fairey Y, Kelly VL, So S, Wray J.	2014	Pediatric Transplantation Canadá	Revisión que objetiva discutir los aspectos físicos, nutricionales y psicosociales del período de espera para trasplante de niños y adolescentes candidatos al trasplante y el impacto sobre sus padres y hermanos.
5	<i>Psychosocial Assessment Tool 2.0_General: Validity of a psychosocial risk screener in a pediatric kidney transplant sample.</i> Herramienta de Evaluación Psicosocial 2.0_General: Validez de un rastreador de riesgo psicosocial en una muestra de trasplante renal pediátrico Autores: Pai ALH, Tackett A, Ittenbach RF, Goebel J.	2011	Pediatric Transplantation Estados Unidos	Para presentar las propiedades psicométricas preliminares de la Herramienta de Evaluación Psicosocial 2.0 (PAT2.0GEN), una breve clasificación fue realizada con 45 cuidadores de niños y adolescentes que recibieron trasplante renal. Fue aplicada a PAT 2.0GEN y el Modelo Pediátrico de Prevención Psicosocial en Salud (PedsQL).
6	<i>Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum</i> Explorando las necesidades de información de adolescentes y sus padres durante todo el proceso de trasplante renal Autores: Korus M, Stinson JN, Pool R, Williams A, Kagan S.	2011	Progress in Transplantation Canadá	Estudio descriptivo cualitativo. Grupos focales (n = 2) usando un guía de entrevista semiestructurada. Los datos transcritos fueron organizados en categorías que reflejaban los temas emergentes usando un análisis de contenido simple. Una muestra de conveniencia de 8 adolescentes (50% mujeres) que variaban en edad, tipo de donador y tiempo desde el trasplante fue reclutada en un gran centro pediátrico terciario canadiense.
7	<i>Exploration of the Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation With Psychosocial and Medical Outcomes in Kidney and Kidney-Pancreas Transplant Recipients</i> Exploración de la evaluación psicosocial integrada de Stanford para trasplante con resultados psicosociales y médicos en receptores de trasplante de riñón Autores: Chen G, Bell CS, Loughhead P, Ibeche B, Bynon JS, Hall DR, et al.	2019	Progress in Transplantation Estados Unidos	La Evaluación Psicosocial Integrada de Stanford para Trasplante (SIPAT) fue administrada a todos los candidatos pretrasplante. Una revisión retrospectiva de pacientes transplantados que tuvieron por lo menos 6 meses de seguimiento fue concluida.

Las 7 publicaciones incluidas no abordan específicamente sobre la evaluación psicológica en el trasplante renal pediátrico, pero retratan los aspectos fundamentales a ser considerados en ocasión de la evaluación desde el pretrasplante, que, al ser comprendidos, posibilitan el direccionamiento de intervenciones durante el tratamiento, así como identificar factores de riesgo que puedan contraindicar el trasplante o incluso perjudicar en la adhesión al tratamiento.

Los estudios seleccionados fueron realizados en diferentes países, siendo: 3 publicaciones en los Estados Unidos, 2 en Canadá, 1 en Corea del Sur y 1 en Nueva Zelanda. No fueron encontradas publicaciones brasileñas que se encajaban en los criterios de inclusión de esta investigación. Tal aspecto se presentó como una limitación, una vez que no es posible generalizar fidedignamente los resultados, debido a las diferencias socioculturales. En este sentido, se destaca la importancia de ser realizados estudios para el desarrollo de instrumentos de evaluación psicológica para el trasplante renal en pediatría, y estudios regionalizados que consideren las diferencias socioculturales que influyen en el comportamiento social, formas de adaptación y enfrentamiento. Se destaca también que la adaptación regional de instrumentos de evaluación psicológica posibilita la comparación entre grupos de varias culturas y lenguajes permitiendo el alcance a la equidad de la evaluación.¹⁶

Con respecto a los profesionales participantes del pretrasplante, los artículos no establecen criterios de equipo mínimo para la realización de la evaluación integral del niño o adolescente candidato al trasplante y de su familia. No obstante, los autores puntúan intervenciones realizadas por nutricionistas, enfermeros, médicos y psicólogos, dejando en evidencia la importancia del cuidado involucrando a estos profesionales. Se destaca que el cuidado multiprofesional, realizado por una amplia gama de profesionales de la salud, permite intervenciones dirigidas al cuidado integral del niño desde el preoperatorio hasta el fin de su tratamiento. La mayoría de los estudios fueron hechos o desarrollados después del trasplante, pero investigando sobre todo el proceso anterior al trasplante por medio de entrevistas con los receptores y sus padres o cuidadores.

Ante el análisis de contenido, se notó la frecuencia de temáticas en común en las investigaciones relacionadas a: falta de autonomía, autopercepción negativa: *no ser normal*, repercusiones emocionales, implicaciones en las relaciones familiares y adhesión.

Para retratar mejor los temas, ellos serán abordados en subsecciones.

Falta de autonomía

Los artículos 1, 2, 3, 4 y 6 (Tabla 1) abordaron la falta de autonomía, retratando la no inclusión de los niños y adolescentes en la toma de decisiones relacionadas al tratamiento del trasplante. Durante las entrevistas hechas con adolescentes entre 12 a 18 años, los participantes apuntaron no haber recibido información suficiente sobre el tratamiento, como sobre la realización de la cirugía y los cuidados necesarios antes y después del procedimiento. Con eso, no tenían espacio para expresar sus opiniones y emociones acerca del tema, así como esclarecer dudas. Los entrevistados resaltaron haber sido puestos en una posición pasiva, de manera que la falta de información y la exclusión de la toma de decisiones influenciaron en la gestión de la salud y en la calidad de vida. Los autores de la investigación apuntan este hallazgo como crítico, debido a que los adolescentes necesitan cuidar de si mismos de forma activa y voluntaria después del trasplante.¹⁷

La falta de comunicación con el niño o el adolescente puede desencadenar estrés y ansiedad. Invertir en una comunicación efectiva permite que el paciente se apropie de su cuidado y se sienta más acogido y preparado emocionalmente para recibir el trasplante. La falla en el proceso de comunicación se configura como uno de los principales estresantes durante el proceso de trasplante.¹⁷

En investigación con niños y adolescentes entre 7 a 17 años, los adolescentes discutieron abiertamente, durante la entrevista de la investigación, sobre la falta de apoyo y de información desde el pre- hasta el postrasplante, siendo más difícil poder tratar con sus emociones y miedos. Destacaron intenso miedo y ansiedad, dirigidos a la preocupación con la posibilidad de muerte o de falla del trasplante. Uno de los participantes de esta investigación relató frustración después del trasplante por el descubrimiento del riesgo de desarrollar cáncer, pues sus expectativas sobre el tratamiento no habían sido abordadas desde el inicio del proceso.¹⁸

Con respecto a la necesidad de información durante el proceso de trasplante, se notó en uno de los estudios la diferencia entre adolescentes y niños. Los niños demostraban preferir la tranquilidad, mientras los adolescentes querían recibir más información sobre el proceso y el tratamiento. En el relato de los niños, los autores destacaron una búsqueda por sentirse menos ansiosos, dejando que sus padres tomaran más decisiones por ellos. Ya los adolescentes relataron que la falta de información los dejaba *sin saber qué esperar*, siendo que se sentían poco preparados. Niños y adolescentes describieron el uso de la tecnología y de la animación como una importante forma de auxilio al aprendizaje, pues apoyaron la comprensión, adhesión y autogestión. Muchos utilizaron websitios adecuados a su edad y su propio celular con alarmas y recordatorios, conforme comprendían mejor el tratamiento.¹⁸

Un estudio apuntó que el desconocimiento sobre el proceso de trasplante se convierte en un factor de riesgo que aumenta la vulnerabilidad para la no adhesión e influencia en la calidad de vida al utilizar una herramienta para evaluar factores de riesgo psicosociales en el pretrasplante. Realizar una evaluación psicosocial y conocer aspectos emocionales, la comprensión y la motivación para el trasplante, así como las expectativas, permite identificar y endosar factores que promueven resiliencia e intervenciones para apoyar resultados positivos.¹⁹

Tratándose del momento de espera por el trasplante, los pacientes se demostraron más cómodos y con probabilidad de revelar información confidencial sobre sí mismos cuando poseían información suficiente sobre el proceso del trasplante y sentían mayor confianza en el equipo, no enfocando su preocupación en ser seleccionados para el listado.²⁰

Autopercepción negativa: No ser normal

La autopercepción negativa fue pauta por los artículos 1, 2, 4, 6 (Tabla 1), de modo que niños y adolescentes relataron no sentirse normales, debido a las alteraciones sufridas en su apariencia física, así como el perjuicio en el desarrollo, la dificultad en frecuentar locales que sus colegas suelen frecuentar, así como otros perjuicios psicosociales.

Adolescentes relataron sentirse diferentes de sus amigos, como si su cuerpo se asemejase a *un robot*, pues, la necesidad de medicación y de la instalación de dispositivos para la diálisis trajo limitaciones para la realización de actividades y alteraciones en su apariencia. Uno de los relatos abordó el período del tratamiento dialítico, en que un adolescente presentó *dificultades para hacer amistades por ser barrigón*. Algunos adolescentes puntuaron que se tornaban *motivo de burla, siendo aislados de los demás colegas* debido a su apariencia (por ejemplo: ser pequeño y tener muchos pelos en el cuerpo), siendo frecuentemente intimidados y llamados *mono* por sus colegas (refiriéndose al aumento de pelos debido al tratamiento).¹⁷

Cambios en la apariencia y en el funcionamiento físico pueden influenciar la presentación psicosocial de los pacientes y sus familias, como las disminuciones en la tolerancia al ejercicio pueden exacerbar sentimientos de aislamiento y aburrimiento. El *deseo de ser normal* y los cambios en la imagen corporal son uno de los principales factores estresantes, juntamente con el dolor y la falla en los procesos de comunicación.^{18,20,21}

Niños que fueron capaces de compartir experiencias con pares que también pasaron por la diálisis y/o trasplante se sintieron incentivados. Las relaciones interpersonales son importantes herramientas para la mejor calidad de vida, siendo que el contacto con los pares que también pasaron por vivencias semejantes, además de permitir el desarrollo de habilidades sociales, construye la sensación de pertenencia y el espacio para compartir las vivencias y desarrollar recursos de enfrentamiento.^{18,20}

Repercusiones emocionales

El padecimiento crónico acarrea alteraciones en el desarrollo, internaciones recurrentes, procedimientos dolorosos, perjuicio en la asistencia escolar, entre otros perjuicios biopsicosociales, que traen repercusiones emocionales importantes de ser evaluadas e identificadas, para desarrollar intervenciones que posibiliten mejor calidad de vida y adhesión. Tal temática fue abordada en todos los artículos seleccionados.

Poco se sabe sobre el trasplante renal en la perspectiva de los niños y adolescentes, una vez que los estudios existentes abordan las perspectivas de los padres.^{18,21} Conocer la perspectiva de los niños y adolescentes sobre su tratamiento permite acceder a sus repercusiones emocionales, como miedo, ansiedad, esperanza, tristeza y alegría, y construir estrategias de enfrentamiento que contribuyan para el desarrollo de la autonomía y protagonismo en el autocuidado.

Niños y adolescentes entre 5 y 19 años apuntaron en las entrevistas la dificultad en tratar con emociones negativas, como tristeza, ansiedad y angustia. Ellos expresaron abiertamente sobre cómo la DRC y el trasplante impactaron sus emociones y el enfrentamiento. Sentimientos de ansiedad y depresión fueron relatados. Para algunos, la ansiedad estaba relacionada a no ser capaces de encontrar un donador, a la preocupación de que el trasplante podría fallar en cualquier momento, o incluso el recelo de experimentar efectos colaterales del trasplante.¹⁸

Los factores psicológicos son importantes para los resultados positivos del trasplante. Aún hay poca literatura que sintetice estos factores en un modelo más abarcador y de forma dirigida a los pacientes candidatos al trasplante renal pediátrico. Receptores pediátricos de trasplante renal son más susceptibles a problemas de salud mental como depresión, ansiedad, TDAH y atrasos en el desarrollo corporal y neurocognitivo en comparación con pares saludables, siendo importante monitorear cuidadosamente el funcionamiento del paciente con herramientas empíricamente validadas e intervenir de forma multidisciplinaria, minimizando los riesgos.^{19,22}

El psicólogo es un miembro fundamental del equipo multidisciplinario. Aunque mucho enfoque sea dado a los factores de riesgo relacionados a la salud mental del receptor de trasplante pediátrico, es importante identificar y endosar factores de protección, que promuevan la resiliencia y resultados positivos para el tratamiento.¹⁹

Antes del trasplante, niños y adolescentes suelen estar aislados de sus pares debido al deterioro de su salud y frecuentes hospitalizaciones, también existiendo restricciones en algunas actividades como resultado de limitaciones físicas crecientes, así como la ansiedad de los padres y su comportamiento sobreprotector. El contacto con los pares en la infancia y en la adolescencia permite compartir conocimientos, construir relaciones interpersonales y de grupos, desarrollar el lenguaje y los simbolismos, entre otras aptitudes y habilidades. Limitaciones en las actividades sociales impactan el desarrollo del habla y de habilidades sociales.²¹

Desarrollar estrategias de autocuidado y el apoyo social auxilia en la mejor administración del tratamiento. El conocimiento sobre el trasplante y el apoyo social se destacaron como estrategias de enfrentamiento ante los estresantes presentes en el proceso del trasplante. La evaluación psicológica es esencial para la identificación de factores de riesgo y direccionamiento del cuidado.^{20,23}

Implicaciones en las relaciones familiares

En el transcurso del proceso del trasplante, las familias vivencian una serie de adaptaciones que pueden incitar sentimientos de angustia, miedo, nerviosismo, ira y ansiedad, remitiendo a implicaciones en las relaciones familiares. La temática fue abordada de manera más o menos específica en todas las publicaciones seleccionadas.

Adolescentes relataron sentimientos mixtos relacionados a sus madres, independiente de ellas ser sus donadoras de riñón. Uno de los puntos de destaque fue la sobreprotección por parte de ellas, que se mostraban ansiosas incluso después de la realización del trasplante. Muchas madres proponían planes futuros a sus hijos como: no casarse, por alegar que su hijo no está en una condición saludable; usar mascarilla para aparentar estar enfermo o débil y poder recibir más ayuda cuando lo necesite; no frecuentar el agua (playas, piscinas) para que el riñón no se *desprenda*.¹⁷

A pesar de que no se sintiesen cómodos con la reacción de sus madres, los adolescentes expresaron gratitud por el cuidado. En particular, adolescentes que recibieron el riñón de sus madres, las consideraban como su salvadora, habiéndoles *dado la vida dos veces*.¹⁷

Hubo relatos con respecto a la culpa por la relación con sus hermanos, que recibían menos atención de sus padres o cuidadores, debido a las internaciones frecuentes y necesidades de cuidado de los receptores de trasplante, afectando las relaciones. También fue puntuada la pérdida de confianza y familiaridad con sus hermanos debido a estar mucho tiempo distantes.¹⁸

Recibir el órgano de un familiar puede proporcionar sensaciones como gratitud, sentido de obligación, culpa y ansiedad. Emociones complejas y fuerte ansiedad fueron descritas por niños, debido a tener a uno de sus padres como donador de riñón. Fueron relatados sentimientos de frustración debido a que los padres no recibían el mismo cuidado, teniendo que permanecer en una unidad de internación para adultos, que relataban como siendo menos cómoda que el ala pediátrica. Hubo preocupaciones por no saber si los padres estaban siendo bien cuidados.¹⁸

Adhesión

Hubo consenso en las publicaciones seleccionadas de que la evaluación del candidato y de su familia al trasplante desde el inicio del proceso posibilita la identificación de factores de riesgo, siendo posible contraindicar el procedimiento o incluso viabilizar intervenciones que mejoren la adhesión.

La presencia de factores psiquiátricos y preocupaciones psicosociales, como ansiedad, depresión, baja autoestima, dificultades en relaciones, problemas emocionales y comportamentales, fueron relacionados a la no adhesión. La complejidad del cuidado también dificulta una buena adhesión, una vez que es frecuente la presencia del olvido, actitud relativa con relación a la enfermedad y a la dificultad con la gestión del tiempo.¹⁹

Existen muchos grupos de tutoría para adultos transplantados, y tal intervención puede ser realizada con el público pediátrico de manera eficaz. Tales programas pueden auxiliar con respecto a los sentimientos de aislamiento, suministrar espacio para el intercambio de sentimientos y movilizar técnicas que auxilien en el enfrentamiento.²¹

La resiliencia, definida como un proceso de adaptación por medio del desarrollo de fuerza y habilidades para superar el impacto negativo de las adversidades, riesgos y vulnerabilidades provocados por el comprometimiento de la salud, es apuntada como significativa para resultados positivos de largo plazo en el trasplante, mejorando el desarrollo emocional, comportamental y de salud, impactando en la adhesión. No obstante, pocas investigaciones abordan sobre la resiliencia en el trasplante renal pediátrico.¹⁹

CONSIDERACIONES FINALES

Los artículos apuntaron que los aspectos fundamentales a ser observados en la evaluación psicológica son: falta de autonomía, autopercepción negativa, repercusiones emocionales, implicaciones en las relaciones familiares y adhesión. Abordar tales aspectos en la evaluación psicológica en el trasplante renal pediátrico permite identificar factores de riesgo que puedan interferir en el tratamiento a corto, mediano o largo plazos, posibilitando el desarrollo de estrategias de enfrentamiento que contribuyan para resultados positivos, que acarreen en mejor calidad de vida, adhesión o incluso a la contraindicación de esta modalidad de tratamiento.

Se notó la escasez de estudios, en especial recientes y regionalizados. Otras temáticas, como adhesión y calidad de vida, son más frecuentemente abordadas en investigaciones relacionadas al trasplante renal pediátrico. Debido a la escasez de estudios, sobre todo en diferentes regiones y países, no es posible que los resultados sean generalizados de manera fidedigna, debido a la posibilidad de interferencias socioculturales. Se destaca la importancia de desarrollar instrumentos para la evaluación psicológica en el trasplante renal pediátrico y estudios regionalizados, considerando la necesidad de adaptaciones socioculturales.

Las publicaciones encontradas no traen la sugerencia de un equipo mínimo para realizar la evaluación en el pretrasplante, no obstante, evidencian la contribución de psicólogos, médicos, nutricionistas y enfermeros para la construcción del cuidado desde el pretrasplante. Destacan que el cuidado multiprofesional, realizado por amplia gama de profesionales de la salud, permite

intervenciones dirigidas al cuidado integral del niño desde el preoperatorio hasta el fin de su tratamiento. Estudios que puedan articular el trabajo multiprofesional pueden auxiliar en la atención a la salud integral de niños y adolescentes candidatos al trasplante renal y de sus familias.

El seguimiento psicológico y multidisciplinario contribuye para la minimización del estrés emocional, una vez que, al identificar las demandas y dudas de niños y adolescentes candidatos al trasplante y/o transplantados y de sus familiares, es posible desarrollar intervenciones pautadas en la educación en salud, minimizando el sufrimiento relacionado al desconocimiento y al miedo del proceso de trasplante.

Propiciar el contacto de niños y adolescentes con sus pares por medio de grupos terapéuticos y de tutoría posibilita la expresión de los sentimientos, el intercambio y el esclarecimiento de dudas y el desarrollo de estrategias de autocuidado. La resiliencia también fue apuntada como una estrategia de enfrentamiento adaptativa, que, al ser desarrollada, permite mejores habilidades para tratar con los desafíos del proceso del trasplante, sin embargo, aún fue poco abordada en los estudios.

CONTRIBUCIÓN DE LAS AUTORAS

Contribuciones científicas e intelectuales sustantivas para el estudio: Silva ALF y Ariento LC; **Concepción y dibujo:** Silva ALF; **Análisis e interpretación de los datos:** Silva ALF; **Redacción del artículo:** Silva ALF; **Revisión crítica:** Silva ALF y Ariento LC; **Aprobación final:** Silva ALF y Ariento LC.

DISPONIBILIDAD DE DATOS DE INVESTIGACIÓN

Todos los conjuntos de datos fueron generados o analizados en el estudio actual.

FINANCIAMIENTO

No aplicable.

AGRADECIMIENTOS

No aplicable.

REFERENCIAS

1. Soares CMBM, Diniz JSS, Lima EM, Oliveira EA, Vasconcelos MMA, Oliveira GMR, et al. Aspectos atuais da abordagem da insuficiência renal crônica em pediatria. *Rev Med Minas Gerais*. 2003;13(3):183-93.
2. Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. *Acta Paul Enfermagem*. 2005;18(3):294-300. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002005000300010>
3. Stone R, Silva JE, Simão C, Mendonça ÉT, Maio R, Gonçalves M, et al. Transplantação Renal Pediátrica - Experiência de 8 Anos - Unidade de Nefrologia do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria. *Acta Pediatr Port*. 2004;35(3):287-90. <https://doi.org/10.25754/PJP.2004.4972>
4. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. 2009. [acesso em: 27 jan. 2020]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html
5. [ABTO] Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes: Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2012-2019), ano XXV, n. 4. São Paulo: ABTO; 2019. [acesso em 15 jan. 2020]. <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT-2019-leitura.pdf>
6. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes: Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2013-2020), ano XXVI, n. 4. São Paulo: ABTO; 2020. [acesso em 20 mar. 2021]. <https://site.abto.org.br/publicacao/xxvi-no-4-anual/>
7. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes: Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2014-2021), ano XXVIII, n. 4. São Paulo: ABTO; 2021. [acesso em 28 maio 2022]. <https://site.abto.org.br/publicacao/xxviii-no-4/>

8. Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landin FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc Anna Nery*. 2010;14(3):527-33. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000300014>
9. Castro EK, Moreno-Jiménez B. Indicadores emocionais no desenho da figura humana de crianças transplantadas de órgãos. *Psicol Reflex Crit*. 2010;23(1):64-72. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000100009>
10. Castro EK, Moreno-Jiménez B. O transplante de órgãos pediátrico: Papel do psicólogo. *Rev Bras Med*. 2009;266-69.
11. Rech AP, Hillesheim AC. Crianças e adolescentes submetidas ao transplante renal no Brasil: Uma revisão de literatura. [trabalho de conclusão de curso]. Chapecó (SC): Especialização em Assistência em Urgências e Emergências, Universidade Comunitária da Região de Chapecó; 2016. [acesso em: 29 fev. 2020]. Disponível em: <http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2016/09/Ana-Paula-Rech.pdf>
12. Carreiras MATC. Transplante renal: Fantasia e realidade. *Análise Psicológica*, 1998;16(1).
13. Rapisarda F, Tarantino A. fattori predittivi di non compliance nel trapianto renale. *G Ital Nefrol*. 2004;21(1):51-6.
14. Araújo NSS, Pereira RRF, Fram D, Hino P, Longo MCB, Taminato M. Qualidade de vida em crianças transplantadas renais: Revisão sistemática. *Rev Bras Enf*. 2018;71(supl 6):2818-23. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0464>
15. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Edições 70: Lisboa. 1977.
16. Manzi-Oliveira AB, Balarini FB, Marques LAS, Pasian SR. Adaptação transcultural de instrumentos de avaliação psicológica: Levantamento dos estudos realizados no Brasil de 2000 a 2010. *Psico-USF*. 2011;16(3):367-81. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712011000300013>
17. Kim S, Choi H. Experiences of Korean adolescent renal transplant recipients. *J Spec Pediatr Nurs*. 2016;21(3):158-65. <https://doi.org/10.1111/jspn.12151>
18. Walker RC, Naicker D, Kara T, Palmer SC. Children's experiences and expectations of kidney transplantation: A qualitative interview study. *Nephrology (Carlton)*. 2019;24(6):647-53. <https://doi.org/10.1111/nep.13405>
19. Amatya K, Monnin K, ES Christofferson. Psychological functioning and psychosocial issues in pediatric kidney transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2020;25(1):e13842. <https://doi.org/10.1111/petr.13842>
20. Korus M, Stinson JN, Pool R, Williams A, Kagan S. Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum. *Prog Transplant*. 2011;21(1):53-60. <https://doi.org/10.1177/152692481102100107>
21. Anthony SJ, Annunziato RA, Fairey E, Kelly KL, So S, Wray J. Waiting for transplant: Physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care. *Pediatr Transplant*. 2014;18(5):423-34. <https://doi.org/10.1111/petr.12305>
22. Pai ALH, Tackett A, Ittenbach RF, Goebel J. Psychosocial Assessment Tool 2.0_General: Validity of a psychosocial risk screener in a pediatric kidney transplant sample. *Pediatr Transplant*. 2011;16(1):92-8. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2011.01620.x>
23. Chen G, Bell CS, Loughhead P, Ibeche B, Bynon JS, Hall DR, et al. Exploration of the Stanford integrated psychosocial assessment for transplantation with psychosocial and medical outcomes in kidney and kidney-pancreas transplant recipients. *Prog Transplant*. 2019;29(3):230-8. <https://doi.org/10.1177/1526924819854480>