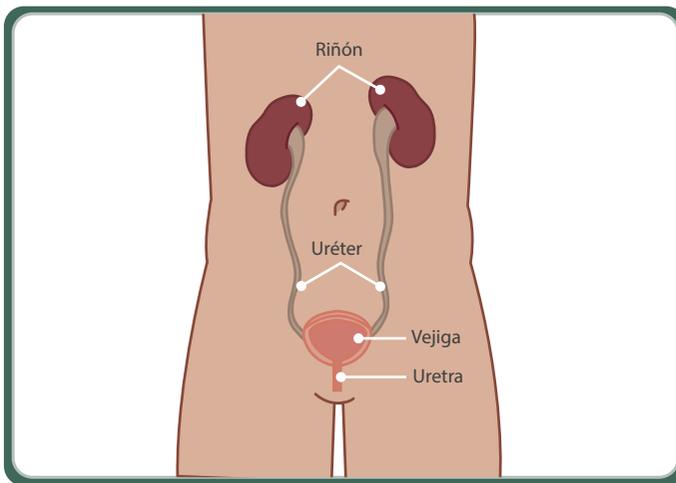


ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN NIÑOS

- *Dr. Jaime Manuel Restrepo Restrepo - Nefrólogo Pediatra*
- *Dr. Hernando Londoño Correa - Nefrólogo Pediatra*
- *Dra. Lina María Viáfara Duarte - Rural C.I.C - Nefrología Pediátrica*
- *María del Pilar Santamaría Suárez - Enfermera Programa Nefrología Pediátrica*

¿QUÉ SON LOS RIÑONES?



Los riñones son dos órganos retroperitoneales (detrás de los órganos abdominales), situados uno en cada lado. Cada riñón contiene miles de nefronas, que son pequeñas terminaciones sanguíneas encargadas de filtrar sangre y producir orina. Actúan como potentes filtros para la sangre que circula por ellos, hasta 180 litros por día. El producto final de ese proceso de filtración es la orina, cuantificada como 2 litros por día o 1 cc/Kg/hora.

Los riñones se conectan a la circulación del cuerpo por las arterias renales, que por tanto son las encargadas de llevar la sangre a los riñones y las venas renales. De cada riñón sale a su vez un uréter que sirve como conducto para transportar la orina hasta la vejiga. Por último, desde la vejiga sale la uretra, por donde finalmente sale la orina del organismo.

FUNCIONES DE LOS RIÑONES

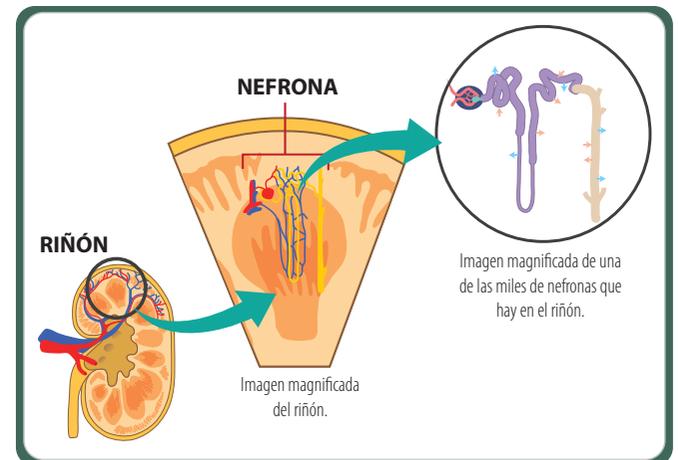
Filtración y reabsorción: El riñón no es un único filtro grande, en realidad cada riñón está conformado por aproximadamente un millón de unidades que filtran, llamadas nefronas.

La nefrona está constituida por el glomérulo y el túbulo. El proceso de filtración ocurre en dos fases:

1. El glomérulo deja que la sangre y sus productos de desecho pasen a través de él.
2. El filtrado glomerular pasa al túbulo donde se reabsorben algunas sustancias que el cuerpo necesita (minerales) y se filtran las sustancias de desecho para obtener el producto final: la orina.

Los riñones también controlan los niveles de minerales como sodio, fósforo, potasio en el cuerpo y producen una hormona importante para la producción de las células sanguíneas: la eritropoyetina.

Otras funciones de los riñones incluyen la formación de vitamina D (fundamental para la salud de los huesos) y el control de la presión arterial.



¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN NIÑOS?

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) en los niños es un término que abarca varias condiciones que afectan los riñones. De manera general significa un daño renal permanente y usualmente progresivo con diversas causas.

¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DE ENFERMEDAD RENAL EN LOS NIÑOS?

- Anormalidades congénitas (de nacimiento)
- Enfermedades hereditarias
- Infecciones
- Síndrome nefrótico
- Enfermedades sistémicas como el lupus.
- Trauma o accidentes
- Retención urinaria o reflujo.

Desde el nacimiento hasta los 4 años de edad aproximadamente, las enfermedades congénitas y las hereditarias son las principales causas de falla renal. Entre los 5 y 14 años, las causas suelen ser enfermedades hereditarias, síndrome nefrótico y enfermedades sistémicas (que afectan todo el organismo, no solo los riñones). Las enfermedades que afectan a los jóvenes entre los 15-19 años y que producen falla renal, son aquellas que dañan los glomérulos. Las enfermedades hereditarias no son frecuentes en este grupo. En adultos las causas son otras, principalmente la diabetes y la hipertensión arterial. No obstante, si estas patologías se presentan en niños, también pueden llevar a enfermedad renal crónica.

Cuando los riñones están lesionados, gradualmente pierden su capacidad para remover productos de desecho de la circulación. La ERC también incrementa el riesgo de enfermedad cardíaca y de los vasos sanguíneos.

IMPACTO DE LA ERC

La ERC eventualmente lleva a la necesidad de terapia de reemplazo renal (diálisis o trasplante renal). La detección temprana y el tratamiento pueden detener la progresión de la enfermedad y prevenir sus complicaciones.

En el Sistema General de Seguridad Social en Salud, la ERC se considera una patología de alto costo, por generar un fuerte impacto económico sobre las finanzas del país y causar un dramático efecto sobre la calidad de vida del paciente y su familia. Se estima que el manejo de la enfermedad renal crónica ha comprometido en los últimos años aproximadamente el 2% del gasto en salud del país y el 4% del gasto en seguridad social en salud.

En Colombia son pocos los datos actuales sobre el número exacto de niños con ERC. El Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo reportaba casi 1.200 niños con ERC en el año 2011, de ellos aproximadamente 130 fueron llevados a trasplante renal. La enfermedad renal terminal o avanzada es el estadio de mayor compromiso de la ERC, afecta de 5 a 10 niños por millón al año y aumenta el riesgo de morir hasta 30 veces más en comparación con la población infantil general. Desde el primer trasplante renal exitoso hace 60 años, el trasplante renal se ha convertido en el mejor tratamiento para los pacientes con ERC, en estadio avanzado o terminal.

En la Fundación Valle del Lili el equipo de trasplantes ha llevado a cabo 138 trasplantes de riñón desde el año 1995, en pacientes pediátricos con ERC.

MANIFESTACIONES O SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD RENAL EN NIÑOS

A veces la enfermedad renal cursa de manera silenciosa, sin síntomas, por lo que es difícil detectarla. Sin embargo, también se puede presentar con las siguientes manifestaciones:

1. Dolor de espalda, a un costado del cuerpo o dolor de estómago
2. Quejas de dolor o ardor al orinar y/o acompañados de cambios en el color de la orina.
3. Suele mojarse en los pantalones
4. Aparición de fiebre sin ningún motivo
5. Edema generalizado (hinchazón causada por la acumulación de líquido en los tejidos del cuerpo), en especial en los párpados, la cara, los pies y los tobillos.
6. Deshidratación con frecuencia
7. Cambios en las características de la orina: con sangre, espumosa, oscura, con horarios inusuales.
8. Fatiga, sueño.
9. Estatura baja sin otra causa médica conocida.

ALGUNOS FACTORES QUE AUMENTAN EL RIESGO DE TENER UNA ENFERMEDAD RENAL SON:

1. Nacer con bajo peso o prematuro
2. Un trastorno del crecimiento (no crece igual que los otros niños)
3. La diabetes
4. La presión arterial alta
5. Tener raquitismo o huesos frágiles por falta de vitamina D
6. Tener enfermedades hereditarias como poliquistosis renal, Síndrome de Alport o enfermedades del corazón
7. Intoxicaciones por medicamentos, porque pueden afectar el funcionamiento de los riñones.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ENFERMEDAD RENAL EN NIÑOS?

Dado que los niños con problemas renales no siempre tienen síntomas, es importante cumplir con los controles normales de crecimiento y desarrollo del niño sano. Así, a partir de una consulta médica se pueden detectar tempranamente manifestaciones que lleven a sospechar enfermedad renal, como retraso en el crecimiento sin explicación clara, infecciones urinarias a repetición, anemia, presión alta o problemas para controlar la salida de orina que lleven al uso de pañal en niños mayores.

Es necesario que el profesional de la salud haga un examen físico completo e indague acerca de los antecedentes de enfermedades en la familia y en el niño.

Para llegar al diagnóstico, se emplean algunos de los siguientes exámenes:

- **Parcial de orina:** analiza las principales características de la orina.
- **Creatinina en sangre:** la creatinina es una sustancia que informa qué tan bien están funcionando los riñones.
- Excreción de creatinina y proteínas en orina.
- **Estudios de imagen:** las imágenes ayudan a ver el tamaño, forma de los riñones y el funcionamiento de la vejiga. Entre los más usados está la ecografía renal, la gammagrafía renal y la videourodinamia.
- **Biopsia renal:** es un procedimiento que consiste en tomar una muestra pequeña de tejido renal para examinarla en el laboratorio.

Importante: Como en la mayoría de enfermedades, la detección precoz y el tratamiento a tiempo de los problemas renales en niños, influyen en el pronóstico y la calidad de vida a largo plazo. En los controles prenatales de la madre en embarazo también se debe estar atento a la presencia de dilatación de las vías urinarias, porque permite predecir alguna anomalía e iniciar el seguimiento y manejo apropiado para detener o evitar la lesión renal.

¿CÓMO AFECTA A LOS NIÑOS LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA?

La enfermedad renal crónica no tiene una cura definitiva y en un porcentaje importante tiende a empeorar con el tiempo. Eventualmente los pacientes llegan a falla renal avanzada o terminal, lo cual básicamente significa que los riñones ya no pueden cumplir con su función, por tanto requieren tratamientos que cumplan la misma función renal como la diálisis o el trasplante. Por lo anterior, el seguimiento clínico continuo por pediatría y nefrología es vital, con esto se busca retardar la progresión de la enfermedad en quienes ya la presentan.

Una vez se llega al estadio avanzado, es importante un equipo multidisciplinario que pueda ofrecer al paciente las alternativas de terapia de reemplazo renal: trasplante y diálisis. Hasta el momento, El trasplante renal es la mejor opción para los pacientes

La vida de los niños con enfermedades crónicas como la ERC puede verse afectada de diversas maneras, no solamente por los cambios en la función renal. Por ejemplo, los niños con ese diagnóstico tienen un crecimiento más lento, comparado con aquellos de su misma edad y en ocasiones alteraciones de su aparato urinario, con repercusiones como la incontinencia urinaria.

¿QUÉ OTRAS REPERCUSIONES TIENE LA ERC EN LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS?

Los niños con ERC pueden tener baja autoestima y problemas para relacionarse con sus familiares, debido al

estrés que implica vivir con una enfermedad crónica. La condición puede llevar a trastornos del comportamiento que dificultan su participación en la escuela y en actividades extracurriculares. La ERC puede causar problemas de aprendizaje por la acumulación de sustancias tóxicas en el cuerpo (uremia), que llegan al cerebro, enlenteciendo la función del sistema nervioso. También pueden tener problemas para concentrarse, desarrollar habilidades motoras y del lenguaje. Las repercusiones más severas ocurren cuando la ERC se presenta de manera temprana en la infancia. Afortunadamente el trasplante renal puede revertir y mejorar la mayoría de esas dificultades. La mayoría de los niños con ERC que reciben un tratamiento apropiado pueden estudiar en escuelas normales, graduarse y continuar con la universidad. No obstante, sus familias necesitan reconocer que los niños se benefician de un mayor acompañamiento y soporte emocional.

¿CÓMO PUEDEN LOS PADRES Y FAMILIARES AYUDAR A LOS NIÑOS CON ERC EN LA VIDA DIARIA?

Las familias pueden ayudar a los niños con ERC a ajustarse a la vida escolar, estimular el fortalecimiento de amistades con otros niños, incentivar la actividad física y apoyarlos para seguir en forma organizada el régimen de tratamiento y una dieta adecuada. Al llegar a la adultez, la familia debe ayudar en la preparación para el ingreso a la vida laboral.

LA ESCOLARIDAD

Ser parte del sistema educativo es vital para ayudar a los niños con ERC, a alcanzar la mejor calidad de vida posible. Muchas personas no son conscientes de cómo esta enfermedad puede afectar a los niños. Los profesionales vinculados con la educación como los profesores, deben recibir información sobre los efectos de la ERC en la infancia.

BAJA AUTOESTIMA

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede generar depresión y sentimientos de minusvalía en los pacientes. Los problemas de aprendizaje y de crecimiento pueden a su vez contribuir a la baja autoestima. Una manera de estimular el empoderamiento en los niños, es brindar la oportunidad de que sean responsables de su cuidado en cuanto sea posible:

- Los niños pueden aprender más de sus medicamentos, incluyendo las dosis.
- Los pacientes en diálisis pueden tomar un rol activo en sus tratamientos.
- Los padres o cuidadores deben permitir al niño participar en las decisiones sobre el tratamiento.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES FÍSICAS Y DEPORTES

Es muy recomendable que los niños con ERC participen en actividades físicas, incluyendo deportes. De modo general, este tipo de actividades tienen beneficios psicológicos y físicos. A veces los padres de niños con ERC son sobreprotectores, pero no deben limitar sus actividades, excepto si hay una indicación médica al respecto.

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Los niños con ERC usualmente deben tomar múltiples medicamentos, seguir una dieta especial y las recomendaciones del médico tratante. Los profesionales de la salud usan el término de adherencia para describir el grado de cumplimiento del paciente con su tratamiento. Por tanto la no adherencia significa una falla o negativa al tomar los medicamentos prescritos o al seguir las recomendaciones. La adherencia puede mejorar combinando educación en salud, técnicas motivacionales y aprendizaje de habilidades emocionales. Las estrategias deben ser adaptadas a cada niño y su familia. Los profesionales de la salud deben:

- Enseñar al paciente sobre su condición y el régimen de tratamiento.
- Hablar con el niño para conocer acerca de sus creencias, temores y sentimientos para encontrar formas de mejorar su motivación.
- Sugerir métodos para recordar sus medicamentos como calendarios, pastilleros, alarmas en el celular o de mensajes de texto.

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Debido a las situaciones que enfrentan los niños con ERC y sus repercusiones en todos los ámbitos de su vida a corto

y largo plazo, es necesario que un equipo multidisciplinario participe en la atención del paciente y su familia. Este grupo se conforma por profesionales en las áreas de enfermería, pediatría, nefrología y endocrinología pediátrica, nutrición, trabajo social, terapia ocupacional y psicología.

PREVENCIÓN DE LA ERC

Infortunadamente cuando la causa de la ERC es congénita (como sucede en el 60% de los niños afectados), aún no existen formas de prevención. Por ello resulta fundamental la detección prenatal que permite definir la conducta y tratamientos que se llevarán a cabo una vez nazca el niño, porque con intervenciones tempranas se puede retrasar la progresión de la enfermedad.

En el caso de los niños sin factores de riesgo, los padres de familia deben promover hábitos saludables que eviten el sobrepeso y el sedentarismo:

- **Dieta balanceada:** comidas preparadas en casa, cantidad moderada de sal, consumo frecuente de frutas y verduras y preferencia mayor de carnes blancas en lugar de las rojas. Aprender a leer las etiquetas de los alimentos que se van a comprar ayuda a seleccionar los de mayor valor nutricional.
- Ingesta apropiada de agua a lo largo del día.
- **Ejercicio:** idealmente en el cual el paciente pueda compartir con otros niños, como la práctica de un deporte.
- No automedicarse porque en dosis inadecuadas o no indicadas, los medicamentos resultan tóxicos para los riñones.

Para aquellos pacientes con algún factor de riesgo, como masa renal disminuida (por ejemplo los niños que tienen un solo riñón), aplican las anteriores recomendaciones, además de un seguimiento médico regular y especial cuidado al administrar medicamentos.

Comité Editorial:

- | | | | |
|-------------------------|----------------------------|--------------------------------|----------------------------------|
| • Dra. Marcela Granados | • Dra. Zamira Montoya | • Dr. Carlos Alberto Cañas | • ND. Martha Ligia López de Mesa |
| • Dra. Diana Prieto | • Dr. Jaime Orrego | • Comunicador Óscar A. Escobar | • Enfermera Ma. Elena Mosquera |
| • Dr. Jorge Madriñán | • Dr. César Augusto Arango | • Comunicadora Vanessa Anturi | • Enfermera Julia Alba Leal |

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas.

Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Valle del Lili - Cr. 98 # 18-49 - Tel.: 331 9090 - Santiago de Cali

e-mail: cartadelasalud@fcvl.org • citas: centraldecitas@fcvl.org

Version digital disponible en www.valledellili.org (Buscar botón "Carta de la Salud")

Diagramación: Melissa Uribe Angel

Esta publicación de 40.000 ejemplares, es cortesía de:



El País

FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad