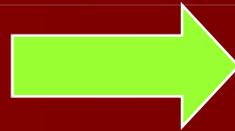


Enfermedad renal crónica: de la pediatría a la medicina del adulto



Javier Lumbreras Fernández
Unidad de Nefrología Infantil. Servicio de Pediatría
Hospital Universitari Son Espases

La etapa de la adolescencia

- 10-19 años... aproximadamente
- **Orgánicamente**
 - Desarrollo sexual
 - 20% talla, 50% peso, 30-50% DMO, crecimiento órganos
 - necesidades nutricionales específicas

La etapa de la adolescencia

■ Psicológicamente

- Autoafirmación <-> necesidad de aceptación
->rechazo a ser diferente
- Cambio de entorno – figuras de referencia
- Desarrollo de la sexualidad
- Impulsividad
- Balanza de riesgos-beneficios propia
- Espíritu crítico - desconfianza

El adolescente con enfermedad crónica

Características del adolescente crónicamente enfermo

- 85% niños con EC llegan a adultos
- Enfermedades raras, genéticas, secuelas, etc. sobreviven hasta edad adulta
- 5-8% población pediátrica con EC
 - 1-3% repercusión importante
- Repercusión sobre **desarrollo físico y psíquico**
- Interferencia en **proceso educativo**
- Alta **vulnerabilidad afectiva**
 - Trastornos ansiosos, depresivos y conductuales
 - Riesgo de inicio de adicciones

Comportamientos desadaptativos

- **Sobredependientes: rol de enfermo**
 - Padres sobreprotectores
 - Comportamiento regresivo
- **Actitud desafiante – temeraria**
 - Reacción ante sobreprotección previa
- **Conducta retraída**
 - Padres con mala aceptación de enfermedad

Falta de autonomía

Depresión – falta de interés

Autoagresión - temeridad

Interferencia con
tratamiento

Empeoramiento



Problemas familiares

- Económicos
 - Costes añadidos
 - Problemas compatibilidad cuidados – trabajo
- Desplazamientos
- Fatiga, culpabilidad, preocupación por el futuro
- Ansiedad – depresión
- Problemas de pareja
- Repercusión psicológica en el enfermo
- Sentimiento de abandono en hermanos

¿Por qué es un problema el paso a medicina del adulto?

- Riesgo de fallos en transmisión de información – experiencia
- Paciente con características diferenciadas
 - Psicológicas
 - Conjunto paciente – familia
 - Orgánicas
 - Posibles déficits en la formación



Situación en España

H. Miguel Servet 2003

- 75% especialistas pediátricos paso a los 18
- Criterio para hacerlo antes
 - Obligación administrativa
 - Falta de medios
 - 50% desearían hacerlo más tarde
- Conformidad de paciente – familia
 - 75% a los 18 años
 - 60% antes

Situación en España

Estudio ISPAD

- Edad media en DM1 17-18 años
- 25% aceptación – 25% rechazo

Transición: concepto

Society for Adolescent Medicine 1993

- Proceso
- Planificado
- Paso de cuidados supervisados a autocuidado
- Paso a entorno de unidades de adultos
- Transferencia: evento final

Obstáculos a la transición (SAP 2012)



■ Adolescentes

- Conductas dependientes - inmadurez
- Enfermedad o discapacidad grave/compleja
- Desconfianza en nuevos profesionales
- Pobre adherencia al tratamiento

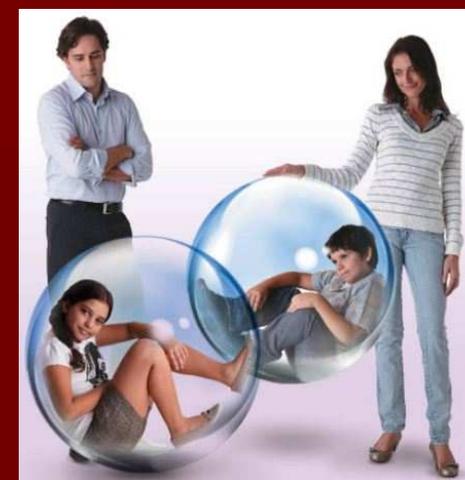
■ **Pediatras**

- Sobreprotección – paternalismo
- No estimulación de la autonomía
- Falta de información suficiente transmitida al paciente
- Desvalorización – desconfianza hacia los médicos de adultos



■ Familias

- Apego al pediatra y centro pediátrico
 - Sensación de mayor conocimiento por el pediatra
 - Ambiente conocido
- La orientación del pediatra en la consulta se basa en conjunto paciente – familia
 - Sensación de ser tenidos más en cuenta
- Resistencia a que el adolescente tome su propio control



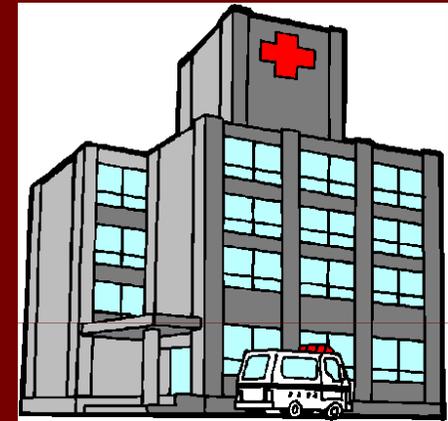
■ Médicos de adultos

- Falta de experiencia en patología crónicas pediátricas
- Falta de entrenamiento con adolescentes
- Falta de hábito de incorporar a la familia y reconocer su experiencia
- Falta de experiencia en manejo del paciente en desarrollo
- Formación predominantemente especialista – fragmentada del paciente
- Posibles estrategias terapéuticas diferentes



■ Instituciones – sistema

- Paso según la edad del paciente, no la maduración
- Cambio brusco
- Demora
- Ausencia de servicios adecuados
- Espacios físicos no diferenciados
- Falta de comunicación y coordinación entre centros/servicios de niños y de adultos
- Acciones aleatorias, improvisadas e individuales



Propuestas de mejora

1. Fomentar **autocuidado** – conocimiento de enfermedad – desarrollo de proyecto vital (pediatras y familia)
2. Facilitar **contacto** con otros pacientes
3. Fomentar **confianza** en equipo de adultos
4. **Comunicación** fluida verbal y escrita, detallada y global del paciente
5. **Continuidad** y respeto a los cuidados previos
6. Mejorar **formación** de personal sanitario de adultos en cuidado del **adolescente**
7. Formación en **nuevas patologías** para el médico de adultos
8. **Flexibilizar** la edad de transición
9. Proporcionar **espacios** físicos adecuados
10. Favorecer **unidades** de transición

Enfermedad Renal Crónica: conceptos en pediatría

- >3 meses con
FG <60 ml/min/1,73 m² o
Alteración funcional / imagen / AP
- Lactantes valores FG variables
- Criterio temporal no aplicable en neonatos

Enfermedad Renal Crónica: REPIR

REPIR II:

- Recoge datos desde 2007
- 56 Centros participantes
- Recogida anual
- **Da** Criterios de ingreso en el registro:
- **alk** ERC
- **Ev** Edad < 18 años
- **ap** FGe < 90 ml/min/1.73 m² (fórmula Schwartz modificada)
- Clasificación en estadios (guías KDOQI 2002)

13 . Nuevos estadios

		Persistent albuminuria categories Description and range		
		A1	A2	A3
GFR ories:		Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
		<30 mg/g <3 mg/minol	30-300 mg/g 3-30 mg/minol	>300 mg/g >30 mg/minol
GFR class Desco	≥90			
	80-89			
	45-59			
	30-44			
	15-29			
G5	<15			

Figure 9 | Prognosis of CKD by GFR and albuminuria category. Green, low risk (if no other markers of kidney disease, no CKD); Yellow, moderately increased risk; Orange, high risk; Red, very high risk. CKD, chronic kidney disease; GFR, glomerular filtration rate; KDIGO, Kidney Disease: Improving Global Outcomes. Modified with permission from Macmillan Publishers Ltd: *Kidney International*, Levey AS, de Jong PE, Coresh J, et al.³⁰ The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO controversies conference report. *Kidney Int* 2011; 80: 17-28; accessed <http://www.nature.com/ki/journal/v80/n1/full/ki2010483a.html>

- 51 pacientes nuevos
- 1262 pacientes prevalentes

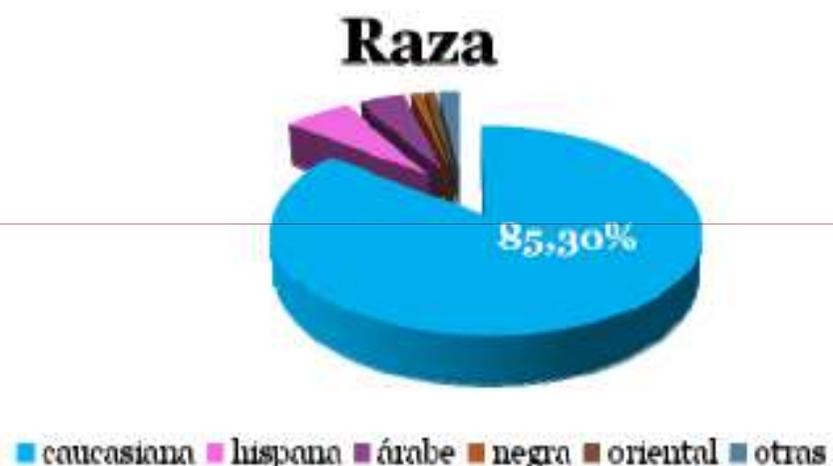


Incidencia: 5.79 pmpp

Prevalencia: 143.3 pmpp

(Poblacion española < 18años (INE 2011): 8.804.494)

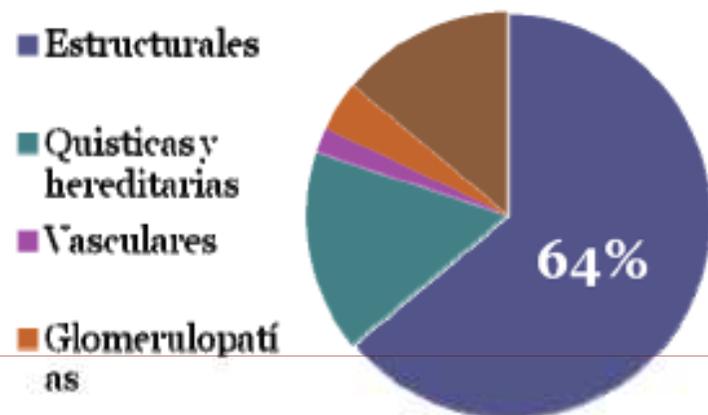
Datos basales



RN prematuros (EG < 37 semanas) = 14,2%
(sólo datos de EG en 50,1% de pacientes)

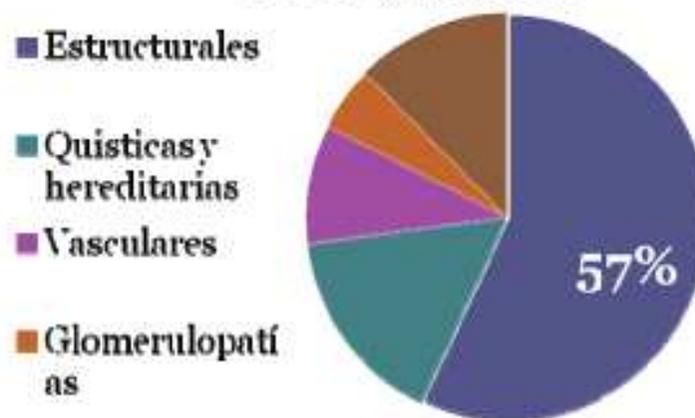
Patología de base

Incidentes



Patología extrarrenal:
36% población incidente
41.2% población prevalente

Prevalentes

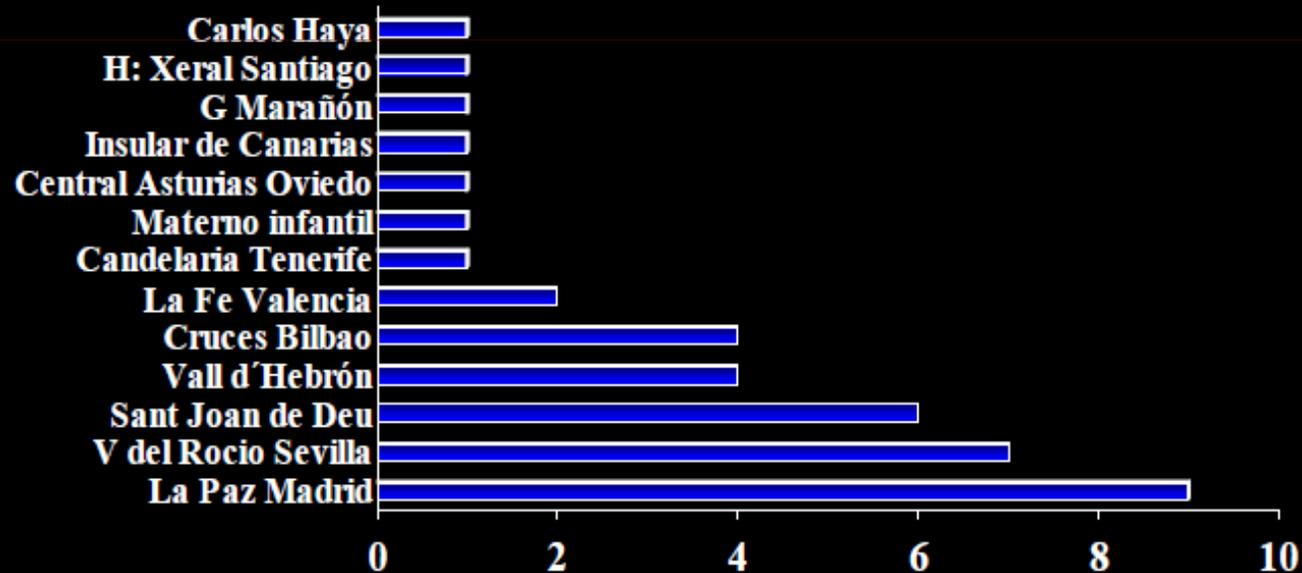


REPIR I: TRATAMIENTO SUSTITUTIVO

Incidencia de nuevos pacientes durante el año 2012

Total pacientes 39

- Incidencia REPIR 2012: 4,7/ ppm < 18 años
- Incidencia EDTA 2012: 5,8 / ppm < 18 años



Comparativo de incidencia y prevalencia con pacientes adultos

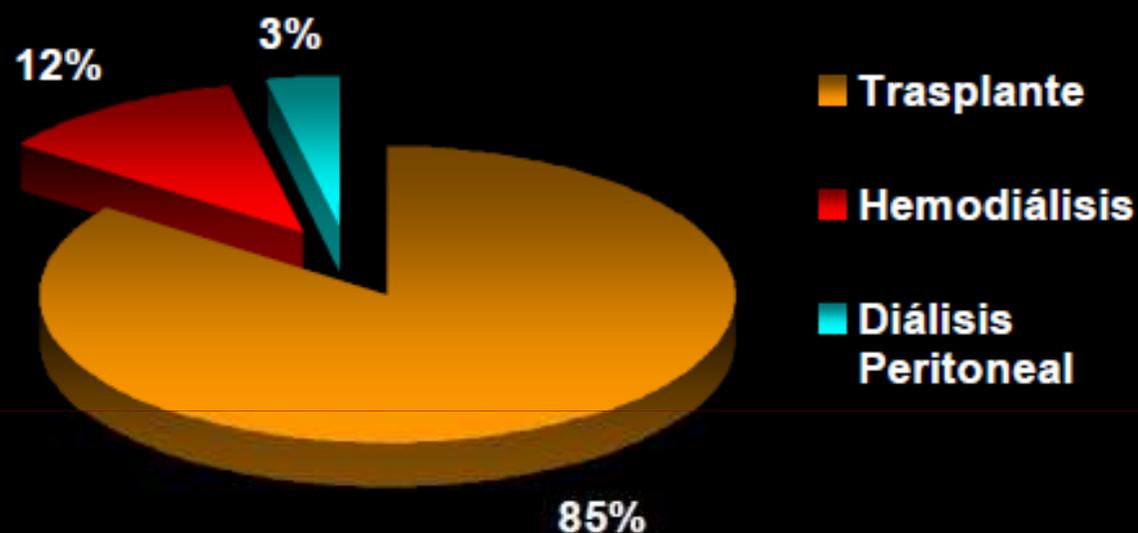
REPIR 2012

	Diálisis Peritoneal		Hemodiálisis		Trasplante	
	2011	2012	2011	2012	2011	2012
Incidencia	45%	15 %	26 %	54 %	28 %	30 %
Prevalencia	4%	2,6 %	6 %	6,3 %	90 %	90 %

REGISTRO ADULTOS

	Diálisis Peritoneal		Hemodiálisis		Trasplante	
	2009	2010	2009	2010	2009	2010
Incidencia	12,1%	13,6%	85,1%	83,8%	2,8%	2,7%
Prevalencia	4,8%	5%	47,8%	45,7%	47,5%	49,2%

Tipo de tratamiento en el traslado a adultos

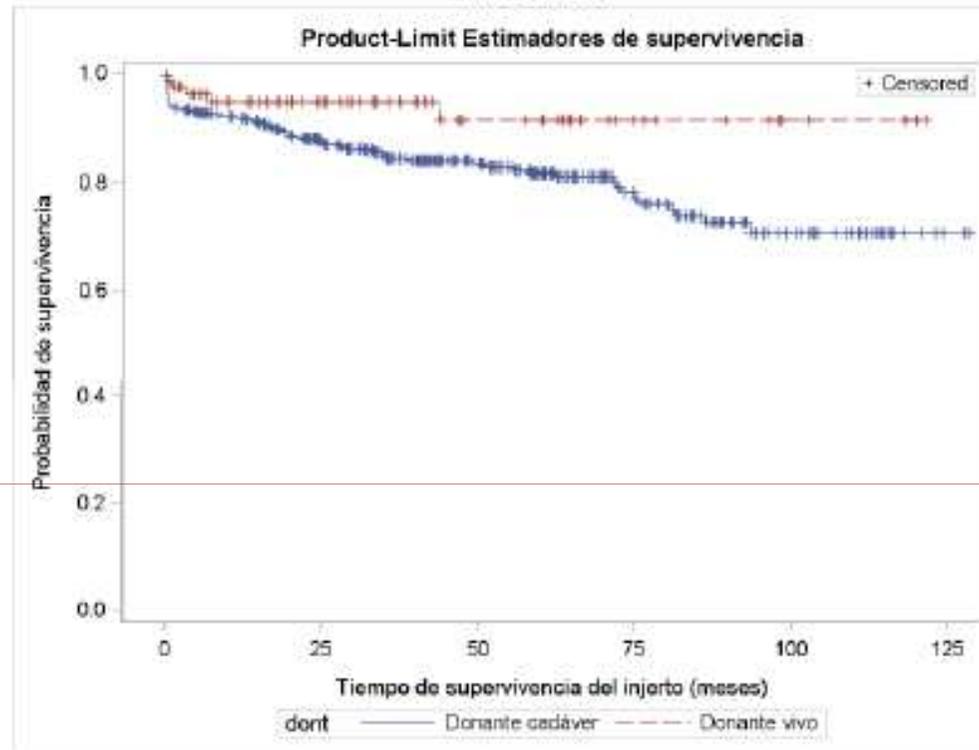


Prevalencia tratamiento en niños
menores de 18 años al 31 de
Diciembre de 2012



Supervivencia del primer injerto dependiendo de procedencia (vivo y cadáver)

Figura 4. Supervivencia del injerto para primeros trasplantes estratificada por donante Vivo-Cadáver



P = 0,001

	Total	Fallados	Censurados	%
Donante cadáver	372	68	304	81,7
Donante vivo	79	5	74	93,7
Total	451	73	378	83,8

ERC: PROCESOS INTERCURRENTES Y OTROS PROBLEMAS

- **Atención a los procesos intercurrentes: riesgo agudización**
- **Necesidades hidroelectrolíticas y nutricionales específicas**
- **Calendario vacunal específico**
- **Ajustar medicaciones para FG (si <50)**
- **Prevención del embarazo**
 - Realizar bajo control
 - Riesgo teratogénico de medicaciones

Transición en ERC: Consenso ISN/IPNA 2011

- Puntos clave
 - Transferencia evento final tras proceso
 - Condiciones
 - Características del proceso
 - Unidades de transición
 - Continuidad de los cuidados
- Nefrología en ERC 3-5 / AP ERC 1-2

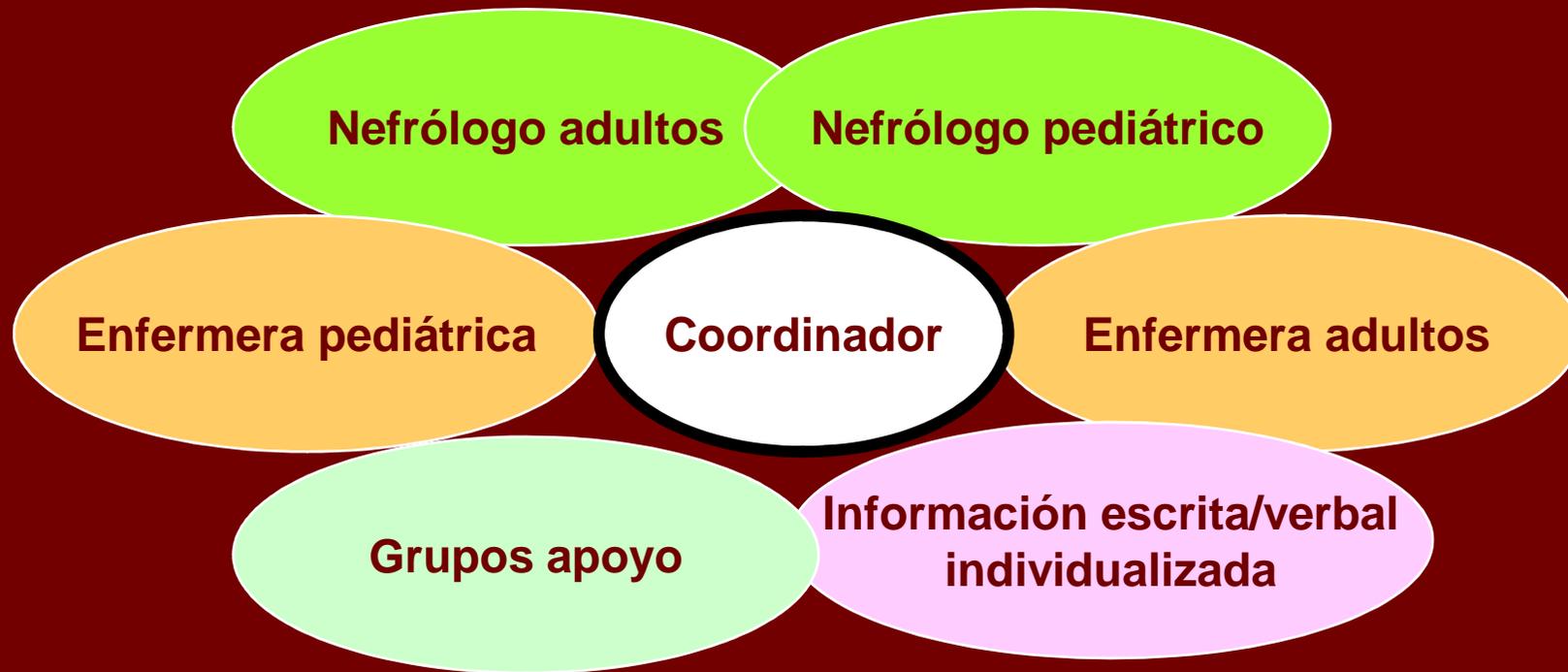
Condiciones

- Individualizada
- Consensuada
- Fuera de episodios críticos orgánicos o psicosociales
- Completada la formación académica
- Acordado con otras especialidades
- Sin presiones económicas

Características del proceso

- Iniciado 12-14 años
- Información adaptada al desarrollo del paciente
- Plan de transición adaptado
- Inclusión de familia
- Conocimiento previo de la unidad de adultos
- Reuniones con otros pacientes (*peer support*)

Unidades de transición



Checklist

- **Type of disease**
- **Risks**
- **Adherence**
- **Nutrition**
- **Self-management skills**
- **Insurance**
- **Trade/school**
- **Informed reproductive health**
- **Ongoing support**
- **New health-care providers**

¿Cómo se sienten ellos?

- La ERC es, muchas veces, una enfermedad crónica “invisible”
- Incomprensión de su entorno
- Interferencia en sus hábitos de vida
- Piden implicación a los profesionales
 - Entienden el papel del MAP, piden interés y accesibilidad
 - Piden comunicación fluida Primaria - Hospital
- Preocupación por autoimagen: retraso en talla, desarrollo sexual...

- Sentimientos ambivalentes

- No malestar habitual pero... dependencia de medicaciones, visitas, etc
- Servicios de Adultos: más autonomía es agradable pero... control menos estricto

- Piden transición gradual

Ideas para recordar

- Problemática propia en los enfermos crónicos: autonomía en desarrollo, necesidades afectivas, desarrollo físico, valores propios
- Secuelas físicas, psíquicas y sociolaborales en edad adulta
- Repercusión familiar
- Mala transición = aumento de riesgos físico y psíquicos

- Los enfermos piden implicación de los profesionales y transición gradual
- Transición no es traslado
- Mejoras
 - Fomentar autonomía y autocuidado
 - Mejorar comunicación entre médicos y médico-paciente
 - Formar y sensibilizar a médicos de adultos
 - Crear espacios y unidades específicas para adolescentes (y jóvenes) y transición
 - Proceso individualizado

El paso del ámbito pediátrico al de adultos no puede tratarse de un mero traslado de expediente sino de un verdadero proceso planificado

“Más allá del terreno clínico, en el de la administración de los servicios de salud, entender que el costo de la **falta de políticas y alineamientos** en la atención de los enfermos crónicos atendidos en los hospitales pediátricos, hacia los de asistencia a adultos, significaría la **pérdida de esfuerzos, recursos y lo más importante, el descuido del estado de salud de los pacientes**”

Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Curr Opin Pediatr* 2008;20:403-9