

Estratègia de la malaltia renal crònica en pediatria

Annex de l'Estratègia de la Malaltia renal crònica de les Illes Balears

Annex

Estratègia de la malaltia renal crònica en pediatria

Esquema

1. Introducció

1.1. Definició i estadis

1.2. Epidemiologia: de la MRC 1-4 i dels pacients en tractament substitutiu. Causes, prevalença i incidència.

1.3. Característiques específiques destacables de l'infant: justificació de l'annex: creixement, factors sociofamiliars i educatius, expectativa llarga de vida...

1.4. L'atenció sanitària pediàtrica a les Illes Balears des del punt de vista de la nefrologia

1.4.1. Atenció hospitalària

1.4.2. Atenció primària: situació de la pediatria

1.4.3. Coordinació entre centres i nivells

1.4.4 Situació de la malaltia renal crònica subsidiària de tractament substitutiu.

1.4.4.1 Derivació a centres de referència de trasplantament renal pediàtric i control combinat. El tractament substitutiu a les Illes Balears

1.4.4.2 El tractament depuratiu extrarrenal a Balears

2. Objectius: millorar coordinació entre centres, assegurar que els pacients siguin atesos per especialistes, detecció i cribratge en pacients de risc

3. Accions

4. Addenda: taules amb valors de normalitat de creatinina, estimació d'FG, proteïnúria i microalbuminúria. Drets dels Infants Hospitalitzats.

5. Bibliografia

6. Autors i revisors

1. Introducció

1.1. Definició i estadis

La definició de malaltia renal crònica (MRC) en pediatria és anàloga a la que s'utilitza en pacients adults, segons les darreres modificacions (vegeu guies K-DOQI). El canvi conceptual d'insuficiència renal crònica per malaltia renal crònica permet abastar els pacients que, malgrat que presenten anomalies estructurals o funcionals durant més de 3 mesos (com ara la presència de proteïnúria o microalbuminúria, alteracions del sediment, etc.), no mostren una disminució del filtrat glomerular. L'objectiu d'aquest canvi en la terminologia és augmentar la consciència del pacient i dels professionals sanitaris sobre la malaltia ja des dels primers estadis, de manera que es prenguin les mesures necessàries en cada moment per alentir la progressió de la malaltia i disminuir el risc de complicacions. Igual que en els adults, el filtrat glomerular es considera la prova de referència més utilitzada per mesurar la capacitat funcional renal. No obstant això, cal tenir en compte que el valor fisiològic de filtrat glomerular es modifica sensiblement des del naixement fins a l'edat de 2 anys, quan aconsegueix els valors estables propis del nin gran, adolescent i adult. Per tant, l'estadificació de la malaltia renal crònica no es pot fer en nounats i lactants utilitzant els valors propis de l'adult, sinó que s'han de comparar els valors de filtrat glomerular, proteïnúria i albuminúria amb els valors normals per a cada edat.

3

D'altra banda, el càlcul del filtrat glomerular s'ha de fer emprant fórmules específiques per a pacients pediàtrics quan no es realitza un càlcul directe a partir de l'aclariment de creatinina (en aquest cas, s'ha d'ajustar per superfície corporal). La fórmula més utilitzada per calcular el filtrat glomerular en l'edat pediàtrica és la de Schwartz. Aquesta fórmula es va modificar l'any 2009 per tal d'ajustar-la als canvis en les tècniques de determinació de creatinina en laboratori. Actualment, la fórmula per calcular el filtrat glomerular en edats entre 1 i 16 anys — probablement, fins i tot seria vàlida en pacients de més edat— és la següent:

Filtrat glomerular (FG) = $[0,41 \times \text{alçada (cm)}] / \text{creatinina (mg/dl)}$

Queda pendent establir la constant que s'ha d'utilitzar en menors d'1 any. En la fórmula original és 0,45 o 0,33 en prematurs.

1.2. Epidemiologia de l'MRC estadis 1-4 i dels pacients en tractament substitutiu. Causes, prevalença i incidència

Algunes de les característiques distintives de l'MRC en pediatria si es compara amb la dels adults són fonamentalment epidemiològiques:

- La primera causa d'MRC en edat pediàtrica són les anomalies estructurals de l'aparell urinari. Suposen un 60 % aproximadament del total de pacients

amb MRC estadis 2-5 prediàlisi en el Registre Pediàtric d'Insuficiència Renal Crònica i Terminal (REPIR). Aquests pacients han de conviure amb la seva malaltia des del naixement, poden presentar problemes nutricionals i de creixement des de fases precoces de l'MRC, i tenen més dificultats per a l'accés a la medicació, atès que molts fàrmacs no tenen aprovada la utilització en aquest rang d'edat. D'altra banda, el diagnòstic intraúter permet una detecció i derivació precoç de la majoria dels casos als especialistes.

- Un altre grup important de pacients són aquells en els quals la forma en què apareix o les característiques de la malaltia fan necessària l'atenció hospitalària i el contacte freqüent amb l'especialista. És el cas de les glomerulopaties, el pacient prematur o amb diagnòstic de patologia des del seguiment prenatal, o els pacients amb seqüeles per un tractament oncològic o un trasplantament d'òrgan sòlid o de progenitors hematopoètics.
- Així doncs, com que la majoria de casos pertanyen a aquests dos tipus i, per tant, es diagnostiquen a l'hospital, els casos d'MRC detectades per primera vegada en l'atenció primària (AP) són relativament pocs. No obstant això, l'AP és fonamental a l'hora de col·laborar en l'assistència dels possibles problemes de salut associats, el seguiment del desenvolupament integral de l'infant, les vacunacions, el control de l'estat nutricional i el desenvolupament d'activitats preventives i de promoció de la salut. Idealment, també podria col·laborar en una atenció més propera al pacient en els problemes relacionats amb l'MRC (medicació, suport familiar i psicològic...). No obstant això, aquest punt requeriria una labor formativa adequada i una millora en la comunicació entre atenció primària i especialitzada.
- La incidència d'MRC estadi 2-5 prediàlisi és d'una mica més de 8 casos per cada milió habitants menors de 18 anys a Espanya, similar a la d'altres països europeus. La prevalença s'estima al voltant de 100 casos / 1.000.000 habitants menors de 18 anys. Segons les dades que consten al REPIR 2 (estadis 2-5 prediàlisi), actualment hi ha devers 30 pacients actius menors de 18 anys registrats a la nostra comunitat. Òbviament, això suposa una prevalença molt inferior a l'observada en adults. Tanmateix, això no justifica una assistència sanitària pitjor, ja que es vulneraria el principi de justícia i, a més a més, s'ha de tenir en compte que es tracta de pacients amb molts anys de vida per endavant, en els quals una bona atenció precoç retardarà la progressió i les complicacions de l'MRC. Amb aquestes xifres d'incidència i prevalença, l'MRC a pediatria es pot considerar una malaltia poc freqüent i, per tant, s'hauria de beneficiar dels recursos destinats a aquestes malalties, com ara la inclusió de les presentacions pediàtriques dels fàrmacs pel seu tractament en la llista de medicaments orfes.

- La incidència d'MRC amb necessitat de tractament substitutiu és aproximadament de 6 pacients per cada milió d'habitants menors de 18 anys (dades del REPIR). Actualment, hi ha 4 pacients als quals s'ha trasplantat un ronyó, segons les dades disponibles en la Unitat de Nefrologia Infantil de l'Hospital Universitari Són Espases (HUSE).
- Atès que el maneig de la malaltia és, l'han de dur a terme professionals amb experiència capaços d'oferir les millors cures. La baixa incidència de la malaltia condiona que això només sigui possible concentrant els casos en un nombre reduït de centres de referència.
- El mateix ocorre amb els pacients en estadis previs al tractament substitutiu, els quals han de ser atesos en centres de referència, fonamentalment hospitals de tercer nivell, amb personal format àmpliament en nefrologia infantil. No obstant això, és fonamental comptar amb la col·laboració de la resta de centres per aconseguir una atenció integral i coordinada que doni resposta a totes les necessitats del pacient i eviti els desplaçaments innecessaris.

1.3. Característiques específiques de l'infant com a ésser humà en desenvolupament: creixement, factors sociofamiliars i educatius, expectativa llarga de vida

L'infant i l'adolescent, com a éssers humans en desenvolupament psíquic i físic, suposen un repte afegit en el maneig de qualsevol patologia. Aquest és el fonament de l'existència de la pediatria com a especialitat. D'altra banda, la complexitat creixent de la medicina en termes de coneixements i tècniques fa que l'assistència als pacients s'hagi especialitzat. No obstant això, per a una assistència adequada a l'infant, es considera fonamental la visió global del pacient com a infant i de l'infant com a pacient. A partir d'aquestes premisses l'assistència especialitzada a l'ésser humà en desenvolupament es fa de manera més adequada per pediatres especialitzats en les diverses àrees.

En el cas de la nefrologia infantil, els reptes que planteja l'MRC, entre d'altres, són:

- Risc vital: alguns pacients es troben en risc de morir, fins i tot durant l'edat pediàtrica, per complicacions de la seva malaltia de base o derivades de l'MRC o del tractament substitutiu. En altres, un tractament inadequat disminueix l'expectativa de vida i el temps d'evolució lliure de tractament substitutiu.
- Creixement: l'MRC pot interferir greument en el creixement dels pacients ja que altera el metabolisme hidrosalí i fosfocàlcic i la ingesta calòrica i proteica.

- La dislipèmia i altres factors poden induir malaltia cardiovascular precoç, que és el principal factor limitant de l'esperança de vida.
- Osteoporosi i osteopènia: una mineralització òssia inadequada fa que els problemes metabòlics dels ossos es manifestin més precoçment en l'adult.
- Desenvolupament psíquic i dinàmica social i familiar: les hospitalitzacions, l'assistència a consultes i el tractament substitutiu interfereixen en la vida personal i escolar, i en la dinàmica familiar. Les separacions i els divorcis entre els progenitors són freqüents.
Les famílies han d'assumir despeses econòmiques i dificultats dels pares per acudir al lloc de feina.
- La fase d'adolescència suposa un conflicte difícil de superar per al malalt, que pot originar problemes psíquics, suïcidi o incompliment terapèutic. Si a tot això s'ha d'afegir el fet de sotmetre l'adolescent a la transició des dels serveis de pediatria als dels adults, en un entorn diferent i amb un tracte diferent (com a adults), aquests problemes es poden aguditzar. Per tant, és necessari desenvolupar estratègies per fer una transició als serveis de nefrologia d'adults al més progressiva i controlada possible, així com formar els especialistes d'adults sobre la problemàtica psicològica de l'adolescent.

Per prestar una atenció integral que garanteixi un desenvolupament integral adequat de l'infant és necessària la col·laboració d'altres professionals, tant de l'àmbit sanitari com d'altres àmbits. El personal docent i els treballadors socials són dos col·lectius molt importants a l'hora de detectar les necessitats especials que poden tenir aquests infants per a la seva integració i oferir-los la ajuda que sigui necessària en cada cas. S'ha trobat una manca de recursos específics per als pacients pediàtrics en hemodiàlisi crònica, que no reben classes presencials de reforç del professorat de l'HUSE.

El fet de ser persones potencialment amb molts anys de vida per davant fa especialment important optimitzar totes les cures per aconseguir perllongar al màxim l'expectativa de vida amb la qualitat més gran possible.

Tot això no ens ha de fer oblidar que, encara que siguin persones amb autonomia limitada derivada del fet de no haver aconseguit encara la maduresa intel·lectual que se suposa a l'adult, tenen uns drets i una dignitat intrínsecs a tot ésser humà que s'han de respectar. Val la pena destacar, entre altres avanços de les darreres dècades en aquest aspecte, l'elaboració de la Carta de Drets de l'Infant, així com els Drets de l'Infant Hospitalitzat (vegeu més endavant).

1.4. L'atenció sanitària pediàtrica a les Illes Balears des del punt de vista de la nefrologia infantil

Encara que el desenvolupament de les especialitats pediàtriques a Espanya sigui un fet, la manca de reconeixement oficial suposa una dificultat per a l'organització racional i eficaç dels recursos sanitaris en l'àmbit pediàtric. El reconeixement oficial de les especialitats pediàtriques permetria definir clarament els nivells de complexitat que pot assumir cada hospital en cada especialitat i concentrar l'assistència dels casos més rars i complexos en els centres de referència que es considerin oportuns, la qual cosa garantiria la millor assistència possible als pacients, l'ús més adequat de les tècniques diagnòstiques i els tractaments i, consegüentment, augmentaria l'eficiència del sistema.

Un altre problema de la manca de reconeixement oficial de les especialitats pediàtriques és l'obstacle que suposa en relació amb la formació dels especialistes en les diferents àrees ja que, com que no es disposa de programes formatius similars als de la resta d'especialitats MIR, els residents de pediatria interessats a assolir els coneixements i les competències pròpies de cada especialitat pediàtrica han de fer aquesta formació a cavall entre el darrer any de residència en pediatria i els primers anys d'exercici professional com a pediatres adjunts. En molts casos, aquesta formació es du a terme en les hores lliures i gràcies al sacrifici personal, alhora que aquests professionals treballen en un altre lloc de feina el qual els permet guanyar-se la vida. Això contrasta amb el reconeixement de les especialitats pediàtriques en molts països d'Europa i d'Amèrica (incloent-hi Hispanoamèrica), amb programes de formació especialitzats. Des de fa dècades es reclama aquest reconeixement. Recentment s'ha reconegut la primera àrea de capacitació en pediatria, neonatologia, però encara és lluny el reconeixement de la resta d'especialitats i l'establiment de programes de formació.

1.4.1. Atenció hospitalària

L'Hospital Universitari Son Espases (HUSE) és el centre d'atenció especialitzada de referència per a les cures pediàtriques dins l'assistència sanitària pública a les Illes Balears. En el cas de la nefrologia infantil, es compta amb una unitat amb 3 metges adjunts amb dedicació completa (excepte guàrdies) i formació específica. L'HUSE pot assumir el diagnòstic i tractament de totes les patologies nefrològiques pediàtriques. Quant al tractament de l'MRC, l'HUSE pot assumir tots els pacients prediàlisi. Per al tractament renal substitutiu, els pacients són remesos als centres trasplantadors de referència en l'àmbit nacional, segons el criteri dels metges responsables i es tria, en cada cas concret, el que sigui més adequat per diversos motius: suport familiar a la ciutat de destinació, tècniques substitutives... L'HUSE és l'únic hospital públic de la comunitat que té un servei de cirurgia pediàtrica. A més a més, l'HUSE compta amb una unitat d'urologia infantil, creada formalment en 2013, encara que, anteriorment, el Servei de

Cirurgia Pediàtrica ja assumia l'assistència dels pacients amb patologia urològica de gran complexitat atès que disposava de personal qualificat. Recentment, s'ha creat en el Servei de Pediatria de l'HUSE una unitat de nutrició infantil que permet oferir un suport important als pacients amb MRC i MRT. A més, s'ha millorat el suport psicològic a aquests pacients per part de l' Institut per a la Salut Mental de la Infància i l'Adolescència (IBSMIA), tant als pacients hospitalitzats com als que reben tractament de manera ambulatoria. No obstant això, seria desitjable comptar amb una unitat especialitzada en la problemàtica psicològica del pacient pediàtric amb malalties cròniques i la seva família.

L'Hospital Universitari Son Llàtzer (HUSLL) també compta amb una unitat de nefrologia infantil (2 pediatres a temps complet i formació específica) que assumeix l'assistència d'aquest grup de patologies. Els casos més complexos es remetenn a l'HUSE així com els pacients que necessiten valoració per part del Servei d'Urologia Infantil per a l'assistència quirúrgica, i es fa el seguiment de manera conjunta.

En la resta d'hospitals públics de les Illes Balears (Hospital Comarcal d'Inca, Hospital de Manacor, Hospital Can Misses i Hospital Mateu Orfila), els serveis de pediatria decideixen segons els seus criteris l'assistència o derivació a l'HUSE dels pacients amb patologia nefrològica. En funció de la complexitat dels casos i la capacitat dels centres d'origen es fa un seguiment conjunt per disminuir el nombre de trasllats entre les illes. En general, la complexitat dels casos assumits en solitari per aquests hospitals és baixa però la jerarquització és relativament i totalment dependent del criteri dels facultatius d'aquests hospitals.

En aquest moment, no hi ha cap centre privat a la comunitat autònoma que ofereixi assistència especialitzada en nefrologia infantil.

1.4.2. Atenció primària: situació de la pediatria

L'assistència pediàtrica presenta una problemàtica especial a les Illes Balears en l'àmbit de l'atenció primària. Si bé l'atenció a l'infant en aquest àmbit està assignada als especialistes en pediatria, actualment devers un 49 % de les places de pediatria d'atenció primària de la CAIB són cobertes per especialistes en medicina de família o metges generals sense especialització. En qualsevol cas, és necessari que tots els professionals sanitaris que atenen la població pediàtrica en atenció primària a la nostra comunitat tinguin la formació necessària per reconèixer els signes i símptomes de manifestació de la malaltia renal crònica, així com sobre la gestió posterior, per evitar problemes en la derivació de malalts a l'AE, tant per excés com per defecte.

1.4.3. Coordinació entre centres i nivells

Presenta els problemes següents:

- Falta de jerarquització formal entre els centres, que determini les patologies que pot assumir cada centre hospitalari, absència d'una cartera de serveis en nefrologia pediàtrica.
- Llista d'espera: supera la capacitat dels centres, retarda de forma indeguda les primeres o segones visites, la qual cosa obliga a forçar agendes o a citar pacients fora de les agendes.
- Utilització insuficient de recursos: hi ha la possibilitat de fer consultes als pediatres hospitalaris per part dels pediatres d'atenció primària. Aquest recurs s'usa escassament i podria estalviar derivacions i millorar la comunicació.

D'altra banda, la relació personal entre els pediatres d'atenció especialitzada i d'atenció primària és bona; la pertinença a la mateixa especialitat ho afavoreix, mitjançant l'assistència als mateixos fòrums científics.

1.4.4. Situació de la malaltia renal crònica subsidiària de tractament substitutiu

1.4.4.1. Derivació a centres de referència de trasplantament renal pediàtric i control compartit del pacient

Actualment, l'HUSE es troba en condicions de poder assumir el seguiment conjunt dels pacients trasplantats, en col·laboració amb els centres de referència de l'àmbit nacional. D'aquesta manera, es millora la qualitat de l'atenció que es dona a aquests pacients que no s'han de desplaçar tantes vegades al centre trasplantador i, a més a més, permet millorar la formació i l'experiència dels pediatres de la Unitat de Nefrologia Infantil de l'HUSE.

El circuit ideal per a la remissió dels pacients de les Illes Balears a aquests centres és a través de la Unitat de Nefrologia Infantil de l'HUSE, per l'experiència i pel contacte amb els diversos centres, la qual cosa facilita una derivació més precoç, fins i tot en estadi prediàlisi. Aquest és un altre motiu perquè els pacients pediàtrics amb MRC siguin derivats per fer-los el seguiment de forma exclusiva o en col·laboració amb l'hospital de referència.

1.4.4.2. El tractament depuratiu extrarenal a les Illes Balears

Quant a l'hemodiàlisi, aquesta tècnica s'ofereix a l'HUSE als pacients pediàtrics amb un pes de més de 15-20 kg en col·laboració amb el Servei de Nefrologia d'adults, a la seva Unitat d'Hemodiàlisi. A més, l'hospital disposa d'un dispositiu mòbil per a la depuració d'aigües que permet que, en casos aguts en els quals no és possible el desplaçament i el pacient no és candidat a altres tècniques de depuració, sigui possible realitzar aquesta

tècnica de manera puntual a la Unitat de Cures Intensives pediàtrica (UCIP). Actualment, no es disposa d'un espai diferenciat per a pacients pediàtrics a la Unitat d'Hemodiàlisi d'adults. S'ha analitzat el tema i s'ha plantejat com a possible solució aprofitar la realització de futurs treballs de millora o reparació en les àrees implicades de l'hospital per dur a terme modificacions en el circuit d'aigües, de manera que arribi fins a la UCIP i, d'aquesta manera, poder disposar d'un lloc d'hemodiàlisi pediàtrica. Fins aleshores, els pacients que no puguin rebre un altre tractament de depuració extrarenal, especialment en casos crònics, i que no compleixin els criteris de pes per ser admesos en la Unitat d'Hemodiàlisi s'hauran de desplaçar a altres comunitats per rebre aquest tractament.

El tractament amb diàlisi peritoneal aguda es fa a les unitats de cures intensives pediàtriques i neonatals.

Als pacients subsidiaris de diàlisi peritoneal crònica, com a pont a un trasplantament renal, se'ls inclou en aquesta tècnica en els centres de referència de trasplantament renal pediàtric del Sistema Nacional de Salut (SNS) als quals són remesos, i es realitza el seguiment de la tècnica de manera conjunta entre aquests centres de referència i la Unitat de Nefrologia Infantil i el Servei de Nefrologia d'adults de l'HUSE.

Cal recordar que, dins les regions geogràfiques en què està dividida Espanya per a la gestió de la donació i el trasplantament d'òrgans, les Illes Balears estan agrupades amb Catalunya. Per aquest motiu, els pacients pediàtrics que necessiten un trasplantament renal són remesos de forma preferent al Servei de Nefrologia Infantil de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (o a l'Hospital Universitari Sant Joan de Déu, si la família ho prefereix), per a l'estudi i la inclusió en la llista de espera, i posteriorment se'ls fa el trasplantament.

El seguiment postrasplantament es realitza de forma conjunta, amb visites intercalades i coordinades en el centre de referència i en la Unitat de Nefrologia Infantil de l'Hospital Universitari Son Espases, amb periodicitat i organització individualitzada de cada pacient segons els protocols específics del centre de referència i l'evolució particular de cada cas.

Tenint en compte la idiosincràsia de la població balear, amb una proporció elevada de persones immigrants i de persones que provenen d'altres CA, en els casos en què el suport familiar del pacient i els progenitors sigui major en un lloc diferent de Barcelona, es deriva el cas a un altre centre de referència per a trasplantament renal pediàtric de l'SNS (Hospital Gregorio Marañón o Hospital Universitari La Paz de Madrid, Hospital Universitari La Fe de València, Hospital Universitari Virgen del Rocío de Sevilla, Hospital Universitari Cruces de Bilbao), per fer-los el trasplantament renal, així com administrar-los la teràpia substitutiva prèvia, si la necessiten.

En general, la resta de centres hospitalaris públics i privats amb assistència privada, excepte l'Hospital Universitari Son Llàtzer, no assumeixen el seguiment en solitari dels pacients pediàtrics amb MRC.

2. Objectius

Una vegada feta una anàlisi de la situació de l'assistència als pacients amb MRC en pediatria a les Illes Balears, s'han establert uns objectius de millora de l'assistència.

- A. Detecció de pacients en risc de presentar MRC en el moment actual o futur: s'hauria d'establir una llista de patologies amb el risc de desenvolupar MRC i establir un cribratge periòdic sistemàtic. En aquest sentit, és d'especial interès assegurar l'estudi postnatal de les malformacions urològiques diagnosticades intraúter i, d'altra banda, el cribratge de patologia renal en síndromes polimalformatius, metabolopaties, pacients crítics i oncològics, entre d'altres.
- B. Formació d'AP i AE: per aconseguir l'objectiu anterior, s'haurien de desenvolupar activitats formatives en l'àmbit sanitari pediàtric per, d'una banda, conscienciar els pediatres de la necessitat de detectar pacients susceptibles de desenvolupar MRC, i, de l'altra, informar sobre les necessitats específiques d'aquests pacients.
- C. Implicació de treballadors socials i educadors: s'hauria d'informar i sensibilitzar els treballadors socials i educadors perquè coneguin les necessitats específiques d'aquests pacients. Això és especialment important en els pacients en teràpia depurativa extrarenal en els quals hi pot haver una interferència amb l'escolarització normal i necessitarien un suport específic regulat.
- D. Sensibilització social i d'estaments polítics i administratius: s'hauria de donar informació específica a la població i a l'Administració sobre les necessitats i els problemes específics dels pacients pediàtrics amb MRC.
- E. Millora de la coordinació entre centres hospitalaris i amb AP i assegurar que els pacients rebin un seguiment per especialistes amb la formació necessària en funció de la complexitat del cas: s'haurien d'establir uns criteris de derivació dels pacients de més complexitat per tal que rebin l'assistència al centre de referència (HUSE) o als centres que, eventualment, comptin amb pediatres amb formació adequada en nefrologia infantil. Fins que no hi hagi un reconeixement oficial de les diferents àrees en pediatria, això dependrà de l'acord entre serveis de pediatria dels diferents hospitals. D'altra banda, seria desitjable millorar la coordinació amb els pediatres d'AP que atenen els pacients amb MRC.

- F. Establiment d'una transició reglada als serveis de nefrologia d'adults: s'hauria de fer una transició gradual i reglada des de les unitats de nefrologia infantil als serveis de nefrologia d'adults, atès que està demostrat que es tracta d'un moment crític en el qual pot augmentar l'incompliment terapèutic amb conseqüències greus.
- G. Garantia de l'assistència a tots els pacients pediàtrics que necessitin un tractament depuratiu extrarenal als centres de la comunitat autònoma de les Illes Balears (CAIB): és necessari trobar una solució que permeti oferir el tractament amb hemodiàlisi crònica a tots els pacients pediàtrics, independentment del seu pes.
- H. Consecució de suport nutricional i psicològic: s'ha de treballar per aconseguir la implantació d'una unitat de psicologia clínica per a pacients pediàtrics amb patologia crònica.
- I. Manteniment d'un registre actualitzat de pacients: col·laboració amb el Registre Pediàtric d'Insuficiència Renal (REPIR) de l'AENP.

3. Accions implementades actualment i futures

- A. Utilitzar els recursos disponibles per difondre els coneixements sobre MRC entre els metges i altres professionals que atenen a pacients pediàtrics. Es poden utilitzar cursos d'infermeria, sessions hospitalàries, reunions de professionals de pediatria de les diferents illes, Associació de Pediatria d'Atenció Primària, Jornades d'MRC en Atenció Primària, la qual cosa no suposaria un cost afegit.

S'han fet ponències en col·laboració amb l'Associació de Pediatria d'Atenció Primària de les Illes Balears, així com una ponència en les Jornades d'MRC en Atenció Primària.

- B. Millorar la comunicació i coordinació entre professionals dels diferents centres i entre AP i AE: seria interessant difondre entre els pediatres d'AP informació sobre la possibilitat de fer consultes a l'especialista hospitalari, tant per telèfon com per correu electrònic. S'ha ampliat la participació multidisciplinària en sessions hospitalàries (com la sessió nefrourològica quinzenal que es fa a l'HUSE amb participació de nefrologia infantil, urologia infantil i medicina nuclear, així com de l'Hospital Son Llàtzer, i puntualment dels hospitals d'Inca i Manacor) per a la discussió presencial de casos clínics.

El desenvolupament del Pla Estratègic de Pediatria de les Illes Balears pot ajudar en aquest aspecte.

- C. Establir un cribratge per a la detecció d'MRC en pacients de risc: es pot establir una llista de patologies susceptibles de presentar MRC, així com les valoracions clíniques i analítiques que s'han de fer com a cribratge per detectar-la, de forma periòdica.

Es poden establir alertes en el sistema e-SIAP d'Atenció Primària.

- D. Realitzar activitats de sensibilització per a professionals no sanitaris: poden ser xerrades generals per a treballadors socials, educadors o altres professionals implicats en la cura i la formació dels infants, o bé actuacions concretes informatives en els centres educatius on hi hagi un pacient amb MRC que pugui tenir necessitats més específiques, com ara els que reben diàlisi crònica.
- E. Informació específica sobre MRC en pediatria en les activitats de difusió públiques i en l'àmbit del Govern i de l'Administració: participació dels professionals implicats en la cura d'aquests pacients i dels mateixos pacients i les seves famílies. Es pot col·laborar amb l'associació de pacients ALCER, així com altres possibles associacions que puguin estar implicades, com l'Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares (ABAIMAR).
- F. Millorar la transició a nefrologia d'adults: fer sistemàticament visites conjuntes. Es preveu implantar la realització de sessions conjuntes, amb la participació de treballador social i nutricionista d'ALCER, per comentar els pacients i així augmentar la transmissió d'informació. Participació en fòrums de nefrologia d'adults per intercanviar coneixements i experiències.

Es preveu, en el proper pla quinquennal de l'Estratègia de malaltia renal crònica, desenvolupar específicament la transició mitjançant la definició d'objectius i sistemàtica.

- G. Mantenir la col·laboració amb el REPIR: des de fa anys es col·labora amb la introducció de pacients incidents i l'actualització de dades de pacients prevalents. Això permet també tenir dades sobre els pacients pediàtrics amb MRC a les Illes Balears.

Tots els objectius exposats fins aquí no requereixen una dotació pressupostària específica encara que sí una dedicació de temps que, probablement, hagi de sortir d'hores fora de la jornada laboral ordinària. Es podria sol·licitar el reconeixement d'aquestes hores com a part de la jornada laboral.

La implantació d'una unitat d'hemodiàlisi pediàtrica o, almenys, la possibilitat d'oferir aquesta tècnica a pacients pediàtrics de qualsevol edat exigiria una dotació de personal d'infermeria amb formació específica, i una major dotació de personal mèdic amb formació adequada per garantir l'atenció a aquests pacients

les 24 hores del dia. Aquest personal es podria obtenir de la contractació de més nefròlegs pediàtrics o de la millor formació dels nefròlegs d'adults per manejar aquesta tècnica en pacients pediàtrics. Es preveu la possibilitat d'ampliar el circuit d'aigües de l'HUSE fins a les àrees de pediatria (concretament, l'àrea de crònics de l'UCI pediàtrica), per facilitar el tractament de pacients pediàtrics, tant aguts com crònics, amb hemodiàlisi. Encara que s'ha de comptar amb les dificultats econòmiques, s'ha de tenir present que la necessitat d'atendre un pacient d'aquestes característiques es pot produir en qualsevol moment, com ja ha succeït prèviament. Actualment, les alternatives que tenen els pacients en els quals la diàlisi peritoneal està totalment contraindicada són anar-se'n a viure a una altra comunitat autònoma, viatjar 3 o 4 vegades per setmana amb avió a un centre d'una altra comunitat per rebre hemodiàlisi o romandre desplaçats durant mesos (fins que es pugui fer un trasplantament renal). Totes aquestes alternatives són molt cares i poc eficients per al sistema sanitari i tenen molts inconvenients per al pacient i la família.

Finalment, cal comentar que la implantació i el desenvolupament de la unitat de cures paliatives pediàtriques ha suposat un ajut important per a l'atenció d'alguns pacients, gràcies a la seva capacitat organitzativa, de coordinació entre diferents professionals sanitaris i entre AP i AE, així com el suport domiciliari. Tot això redunda en una assistència de més qualitat i més satisfactòria per als malalts i les seves famílies, així com per als metges. Es tracta d'un recurs que cal conservar, potenciar i desenvolupar.

4. ADDENDA

Valors de normalitat de creatinina

Per valorar la funció renal d'un pacient susceptible de presentar una malaltia renal crònica, es recomana utilitzar preferentment el filtrat glomerular (FG), mitjançant el càlcul de l'aclariment de creatinina o mitjançant una fórmula d'estimació del filtrat glomerular per creatinina, cistatina C plasmàtica o ambdues. Això es així perquè si es valora exclusivament la xifra de creatinina plasmàtica, especialment en casos de petites elevacions per damunt dels que són normals, podria passar desapercebuda l'alteració de l'FG. En el text es comenta la fórmula de Schwartz modificada per la senzillesa i aplicabilitat que té.

Per al primer any de vida, en què la fórmula de Schwartz no està actualitzada als mètodes de determinació de creatinina plasmàtica amb traçabilitat a IMDS, es recomana utilitzar la fórmula de Schwartz original amb prudència. Els valors de normalitat de creatinina plasmàtica en el naixement coincideixen amb la creatinina materna i assoleixen els valors propis del nounat als 7 dies de vida aproximadament (2-3 setmanes en prematurs). De llavors ençà i durant tot el primer any de vida, la creatinina plasmàtica normal màxima es troba en 0,4-0,5 mg/dl.

Valors de normalitat de l'FG (mitjana +/- 2 desviacions estàndard):

- Nounat a terme: 20 +/- 20 ml/min/1,73 m²
- 1r mes de vida: 30 +/- 20 ml/min/1,73 m²
- 3r mes de vida: 40 +/- 15 ml/min/1,73 m²
- 6è mes de vida: 60 +/- 30 ml/min/1,73 m²
- 1r any de vida: 80 +/- 30 ml/min/1,73 m²
- Majors de 2 anys: > 90 ml/min/1,73 m². El límit superior a partir del qual es consideraria l'existència d'una hiperfiltració és controvertit.

Valors d'anormalitat de proteïnúria en orina de micció (mg proteïnes totals / mg creatinina):

- Menors de 6 mesos: <0,8 - 1
- 6 mesos - 2 anys: <0,5
- >2 anys: <0,2

Valor de normalitat de proteïnúria en orina minutada: <4 mg/m²/h

Valors de normalitat de microalbuminúria en orina de micció (mcg albúmina/mcmol creatinina, per passar a mg/g cal multiplicar per 8,84):

- Nounats prematurs: 1r dia de vida 33+/-30, 3r dia de vida 15+/-15
- Nounats a terme: <24
- 0 - 3 mesos: <17
- 3-6 mesos: <10
- 6 mesos - 2 anys: <4,4
- >2 anys: < 3,3

15

Valor de normalitat de microalbuminúria en orina minutada: <20 mcg/minut/1,73 m²

Carta Europea dels Infants Hospitalitzats

Si bé es tracta d'un document genèric relatiu a pacients hospitalitzats, és una referència destacable sobre els drets dels pacients pediàtrics en la seva relació amb el medi sanitari, per la qual cosa s' exposa a continuació.

Extracte de la Resolució A2-25/86, de 13 de maig de 1986, del Parlament Europeu

1. Dret del menor que no se l'hospitalitzi si no és en el cas que no pugui rebre les cures necessàries a ca seva o en un centre de salut i si es coordinen oportunament amb la finalitat que l'hospitalització sigui al més breu i ràpida possible.

2. Dret del menor a l'hospitalització diürna sense que això suposi una càrrega econòmica addicional per als pares.
3. Dret a estar acompanyat dels seus pares o de la persona que els substitueixi al màxim de temps possible durant la seva permanència a l'hospital, no com a espectadors passius sinó com a elements actius de la vida hospitalària, sense que això comporti costos addicionals. L'exercici d'aquest dret no ha de perjudicar de cap manera ni obstaculitzar l'aplicació dels tractaments als quals cal sotmetre el menor.
4. Dret de l'infant a rebre una informació adaptada a la seva edat, al seu desenvolupament mental, al seu estat afectiu i psicològic, pel que fa al conjunt del tractament mèdic al qual se'l sotmet i a les perspectives positives que aquest tractament ofereix.
5. Dret de l'infant a una recepció i un seguiment individuals en què es destinin en la mesura que sigui possible els mateixos infermers i auxiliars per a aquesta recepció i les cures necessàries.
6. El dret a negar-se (per boca dels seus pares o de la persona que els substitueixi) com a subjectes de recerca i a rebutjar qualsevol cura o examen el propòsit primordial del qual sigui educatiu o informatiu i no terapèutic.
7. Dret dels seus pares o de les persones que els substitueixin a rebre totes les informacions relatives a la malaltia i al benestar de l'infant, sempre que el dret fonamental d'aquest referent a la seva intimitat no es vegi afectat per això.
8. Dret dels pares o de la persona que els substitueixi a expressar la seva conformitat amb els tractaments que s'apliquen a l'infant.
9. Dret dels pares o de la persona que els substitueixi a una recepció adequada i a un seguiment psicosocial a càrrec de personal amb formació especialitzada.
10. Dret a no ser sotmès a experiències farmacològiques o terapèutiques. Només els pares o la persona que els substitueixi, degudament advertits dels riscos i dels avantatges d'aquests tractaments, tenen la possibilitat de concedir la seva autorització, així com de retirar-la.
11. Dret de l'infant hospitalitzat, quan estigui sotmès a experimentació terapèutica, a estar protegit per la Declaració de Hèlsinki de l'Assemblea Mèdica Mundial i les seves actualitzacions subsegüents.
12. Dret a no rebre tractaments mèdics inútils i a no suportar sofriments físics i morals que es puguin evitar.

13. Dret (i mitjans) de contactar amb els seus pares o amb la persona que els substitueixi en moments de tensió.
14. Dret a ser tractat amb tacte, educació i comprensió, i que es respecti la seva intimitat.
15. Dret a rebre, durant la seva permanència a l'hospital, les cures prodigades per un personal qualificat, que conegui perfectament les necessitats de cada grup d'edat tant en el pla físic com en l'afectiu.
16. Dret a ser hospitalitzat al costat d'altres infants, i evitar tot el que sigui possible la seva hospitalització entre adults.
17. Dret a disposar de locals moblats i equipats de manera que responguin a les seves necessitats en matèria de cures, d'educació i de jocs, així com a les normes oficials de seguretat.
18. Dret a prosseguir la seva formació escolar durant la seva permanència a l'hospital, i a beneficiar-se dels ensenyaments dels mestres i del material didàctic que les autoritats escolars posin a la seva disposició, en particular en el cas d'una hospitalització perllongada, amb la condició que aquesta activitat no causi perjudicis al seu benestar i/o que no obstaculitzi els tractaments que se segueixen.
19. Dret a disposar durant la seva permanència a l'hospital de joguets adequades a la seva edat, de llibres i de mitjans audiovisuals.
20. Dret a poder rebre estudis en cas d'hospitalització parcial (hospitalització diürna) o de convalescència en el seu propi domicili.
21. Dret a la seguretat de rebre les cures que necessita —fins i tot en el cas que fos necessària la intervenció de la justícia— si els pares o la persona que els substitueixi les hi nega per raons religioses, de retard cultural, de prejudicis o no estan en condicions de fer les passes oportunes per atendre la urgència.
22. Dret de l'infant a la ajuda econòmica i moral necessàries, així com psicosocial, per ser sotmès a exàmens i/o tractaments que hagin d'efectuar-se necessàriament a l'estranger.
23. Dret dels pares o de la persona que els substitueixi a demanar l'aplicació d'aquesta Carta en el cas que l'infant tingui necessitat d'hospitalització o d'examen mèdic en països que no formen part de la Comunitat Europea.

5. Bibliografia

- Awad, H.; El-Satty, I.;, El-Barbary, M; Imam, S. Evaluation of renal glomerular and tubular functional and structural integrity in neonates. Am J Med Sci 2002;324:261-266
- García Nieto, V. Santos-Rodríguez, F., Rodríguez-Iturbe. Nefrología Pediátrica. 2a ed. Ed. Aula Médica, SL.
- KDOQI. Clinical practice guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. PART 5. EVALUATION OF LABORATORY MEASUREMENTS FOR CLINICAL ASSESSMENT OF KIDNEY DISEASE. [En línia] <http://www.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_ckd/p5_lab_g4.htm>
- KDOQI. Clinical Practice Guidelines for Bone Metabolism and Disease in Children With Chronic Kidney Disease. http://www.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_pedbone/index.htm
- KDOQI Clinical Practice Guideline for Nutrition in Children with CKD: 2008 Update. http://www.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_ped_ckd/index.htm
- Yap, C.; Yap, H.K.; Chio, L.F. Urine microalbumin/creatinine ratios in Singapore children. J Singapore Paediatr Soc. 1991;33(3-4):101-106 Dades de REPIR I i REPIR II, propietat de l'Associació Espanyola de Nefrologia Pediàtrica
- Gorrotxategi Gorrotxategi P, García Vera C, Graffigna Lojendio A, Sánchez Pina C, Palomino Urda N, Rodríguez Fernández-Oliva CR, et al. Situación de la Pediatría de Atención Primaria en España en 2018. Rev Pediatr Aten Primaria. 2018;20:e89-e104.

6. Autors i Revisors

Autors:

- Javier Lumbreras Fernández, pediatra de l'Unitat de Nefrologia Infantil de l'Hospital Universitari Son Espases. Membre del Comitè Tècnic de l'Estratègia de malaltia renal crònica de les Illes Balears.
- Esther Trillo Bris, pediatra de l'Unitat de Nefrologia Infantil de l'Hospital Universitari Son Llàtzer. Membre del Comitè Tècnic de l'Estratègia de malaltia renal crònica de les Illes Balears.

Revisors:

- Joan Manuel Buades Fuster, cap del Servei de Nefrologia de l'Hospital Universitari Son Llàtzer. Coordinador de l'Estratègia de malaltia renal crònica de les Illes Balears.
- Eusebi J. Castaño Riera, cap del Servei de Planificació Sanitària de la Conselleria de Salut de les Illes Balears.
- Pilar Verdeguer Tàrrega, tècnic del Servei de Planificació Sanitària de la Conselleria de Salut de les Illes Balears.
- María Jesús Martín Sánchez, tècnic del Servei de Planificació Sanitària de la Conselleria de Salut de les Illes Balears.