

Estrategia de la enfermedad renal crónica en pediatría

1

Anexo de la Estrategia de la Enfermedad renal crónica de las Illes Balears



Anexo

Estrategia de la enfermedad renal crónica en pediatría

Esquema

1. Introducción

1.1. Definición y estadios

1.2. Epidemiología: de la ERC 1-4 y de los pacientes en tratamiento sustitutivo. Causas, prevalencia e incidencia.

1.3. Características específicas destacables del niño: justificación del anexo: crecimiento, factores sociofamiliares y educativos, larga expectativa de vida...

1.4. La atención sanitaria pediátrica en las Illes Balears desde el punto de vista de la nefrología

1.4.1. Atención hospitalaria

1.4.2. Atención primaria: situación de la pediatría

1.4.3. Coordinación entre centros y niveles

1.4.4 Situación de la enfermedad renal crónica subsidiaria de tratamiento sustitutivo.

1.4.4.1 Derivación a centros de referencia de trasplante renal pediátrico y control combinado. El tratamiento sustitutivo en las Illes Balears

1.4.4.2 El tratamiento depurativo extrarrenal en Baleares

2. Objetivos: mejorar coordinación entre centros, asegurar que los pacientes sean atendidos por especialistas, detección y cribado en pacientes de riesgo

3. Acciones

4. Adenda: tablas con valores de normalidad de creatinina, estimación de FG, proteinuria y microalbuminuria. Derechos de los Niños Hospitalizados

5. Bibliografía

6. Autores y revisores

1. Introducción

1.1. Definición y estadios

La definición de enfermedad renal crónica (ERC) en pediatría es análoga a la que se utiliza en pacientes adultos, según las últimas modificaciones (ver guías K-DOQI). El cambio conceptual de insuficiencia renal crónica por enfermedad renal crónica permite abarcar aquellos pacientes que, presentando anomalías estructurales o funcionales durante más de 3 meses (como la presencia de proteinuria o microalbuminuria, alteraciones del sedimento, etc.) no muestran una disminución del filtrado glomerular. El objetivo de este cambio en la terminología es aumentar la conciencia del paciente y de los profesionales sanitarios sobre la enfermedad ya desde los primeros estadios de modo que se tomen las medidas necesarias en cada momento para enlentecer la progresión de la enfermedad y disminuir el riesgo de complicaciones. Igual que en los adultos, el filtrado glomerular se considera la prueba de referencia más utilizada para medir la capacidad funcional renal. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el valor fisiológico de filtrado glomerular se modifica sensiblemente desde el nacimiento hasta los 2 años de edad, momento en que alcanza valores estables propios del niño mayor, adolescente y adulto. Por lo tanto, la estadificación de la enfermedad renal crónica no se puede realizar en recién nacidos y lactantes utilizando los valores analíticos propios del adulto, si no que se deben comparar los valores de filtrado glomerular, proteinuria y albuminuria con los valores normales para cada edad.

3

Por otra parte, el cálculo del filtrado glomerular se debe realizar utilizando fórmulas específicas para pacientes pediátricos, cuando no se realiza un cálculo directo a partir del aclaramiento de creatinina (en este caso, se debe ajustar por superficie corporal). La fórmula más utilizada para calcular el filtrado glomerular en edad pediátrica es la de Schwartz. Esta fórmula se modificó en el año 2009 para ajustarla a los cambios en las técnicas de determinación de creatinina en laboratorio. Actualmente, la fórmula para calcular el filtrado glomerular en edades entre 1 y 16 años (probablemente, incluso sería válida en pacientes de más edad), es la siguiente:

$$\text{Filtrado glomerular} = [0,41 \times \text{talla}(cm)] / \text{creatinina}(mg / dl) .$$

Queda pendiente establecer la constante que se debe utilizar en menores de 1 año. En la fórmula original es 0,45, o 0,33 en prematuros.

1.2. Epidemiología de la ERC estadios 1-4 y de los pacientes en tratamiento sustitutivo. Causas, prevalencia e incidencia.

Algunas de las características distintivas de la ERC en Pediatría en comparación con la de los adultos son fundamentalmente epidemiológicas:

- La primera causa de ERC en edad pediátrica son las anomalías estructurales del aparato urinario. Suponen un 60% aproximadamente del total de pacientes con ERC estadios 2-5 pre-diálisis en el Registro Pediátrico de Insuficiencia Renal Crónica y Terminal (REPIR). Estos pacientes tienen que convivir con su enfermedad desde el nacimiento, pueden presentar problemas nutricionales y de crecimiento desde fases precoces de la ERC, y tienen más dificultades para el acceso a la medicación, ya que muchos fármacos no tienen aprobada su utilización en este rango de edad. Por otra parte, el diagnóstico intraútero permite una detección y derivación precoz de la mayoría de los casos a los especialistas.
- Otro grupo importante de pacientes son aquéllos en los que la forma de debut o las características de la enfermedad, hace necesaria la atención hospitalaria y el contacto frecuente con el especialista. Es el caso de las glomerulopatías, el paciente prematuro o con diagnósticos de patología desde el seguimiento prenatal, o los pacientes con secuelas por un tratamiento oncológico o un trasplante de órgano sólido o de progenitores hematopoyéticos.
- Así pues, como la mayoría de casos pertenecen a estos dos tipos y, por tanto, se diagnostican en el hospital, los casos de ERC detectados por primera vez en atención primaria (AP) son relativamente pocos. Sin embargo, la AP es fundamental a la hora de colaborar en la asistencia de los posibles problemas de salud asociados, el seguimiento del desarrollo integral del niño, las vacunaciones, el control del estado nutricional y el desarrollo de actividades preventivas y de promoción de la salud. Idealmente, también podría colaborar en una atención más próxima al paciente en los problemas relacionados con su ERC (medicación, apoyo familiar y psicológico...). Sin embargo, este punto requeriría de una adecuada labor formativa y de una mejora en la comunicación entre atención primaria y especializada.
- La incidencia de ERC estadio 2-5 prediálisis es de algo más de 8 casos por cada 1.000.000 de habitantes menores de 18 años en España, similar a la de otros países europeos. La prevalencia se estima en torno a unos 100 casos / 1.000.000 habitantes menores de 18 años. Según los datos que constan en el REPIR 2 (estadios 2-5 prediálisis), actualmente hay unos 30 pacientes activos menores de 18 años registrados en nuestra comunidad. Obviamente, esto supone una prevalencia muy inferior a la observada en adultos. Sin embargo, esto no justifica una peor asistencia sanitaria, ya que se vulneraría el principio de justicia y, además, se debe tener en cuenta que se trata de pacientes con muchos años de vida por delante, en los que una buena atención precoz retrasará la progresión y complicaciones de la ERC. Con estas cifras de incidencia y prevalencia, la ERC en pediatría se puede considerar una enfermedad poco frecuente y, por tanto, se debería beneficiar de los recursos destinados a estas enfermedades; como la

inclusión de las presentaciones pediátricas de los fármacos para su tratamiento en la lista de medicamentos huérfanos.

- La incidencia de ERC con necesidad de tratamiento sustitutivo es aproximadamente de 6 pacientes por cada millón de habitantes menores de 18 años (datos del REPIR). Actualmente hay 4 pacientes a los que se ha trasplantado un riñón (según datos disponibles en la Unidad de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Son Espases (HUSE)).
- Dado que el manejo de la enfermedad es complejo, se debe llevar a cabo por profesionales con experiencia capaces de ofrecer los mejores cuidados. La baja incidencia de la enfermedad condiciona que esto únicamente sea posible concentrando los casos en un número reducido de centros de referencia.
- Lo mismo ocurre con los pacientes en estadios previos al tratamiento sustitutivo, que deben ser atendidos en centros de referencia, fundamentalmente hospitales de tercer nivel, con personal formado ampliamente en nefrología infantil. No obstante, es fundamental contar con la colaboración del resto de centros para conseguir una tención integral y coordinada que dé respuesta a todas las necesidades del paciente y evite los desplazamientos innecesarios.

1.3. Características específicas del niño como ser humano en desarrollo: crecimiento, factores sociofamiliares y educativos, larga expectativa de vida.

5

El niño y el adolescente, como seres humanos en desarrollo psíquico y físico, suponen un reto añadido en el manejo de cualquier patología. Éste es el fundamento de la existencia de la pediatría como especialidad. Por otra parte, la complejidad creciente de la medicina en términos de conocimientos y técnicas hace que la asistencia a los pacientes se haya especializado. No obstante, para una adecuada asistencia al niño es fundamental la visión global del paciente como niño, y del niño como paciente. A partir de estas premisas, la asistencia especializada al ser humano en desarrollo se realiza de manera más adecuada por pediatras especializados en las diversas áreas.

En el caso de la nefrología infantil, los retos que plantea la ERC, entre otros, son:

- Riesgo vital: algunos pacientes se encuentran en riesgo de fallecer incluso durante la edad pediátrica, por complicaciones de su enfermedad de base o derivadas de la ERC o del tratamiento sustitutivo. En otros, un tratamiento inadecuado disminuye su expectativa de vida y el tiempo de evolución libre de tratamiento sustitutivo.

- Crecimiento: la ERC puede interferir gravemente en el crecimiento de los pacientes ya que altera el metabolismo hidrosalino y fosfocálcico, la ingesta calórica y proteica.
- La dislipemia y otros factores pueden inducir enfermedad cardiovascular precoz, que es el principal factor limitante de la esperanza de vida.
- Osteoporosis y osteopenia: una mineralización ósea inadecuada hará que los problemas metabólicos óseos se manifiesten más precozmente en el adulto.
- Desarrollo psíquico y dinámica social y familiar: las hospitalizaciones, la asistencia a consultas y el tratamiento sustitutivo interfieren en la vida personal y escolar y en la dinámica familiar. Las separaciones y divorcios entre los progenitores son frecuentes. Las familias tienen que asumir gastos económicos y dificultades de los padres para la asistencia al puesto laboral.
- La fase de adolescencia supone un conflicto difícil de superar para el enfermo, que puede originar problemas psíquicos, suicidio o incumplimiento terapéutico. Si a todo esto se debe añadir el hecho de someter al adolescente a la transición de los servicios de pediatría a los de adultos, en un entorno distinto y con un trato distinto (como adultos), estos problemas pueden agudizarse. Por tanto, es necesario desarrollar estrategias para hacer una transición a los servicios de nefrología de adultos lo más progresiva y controlada posible, así como formar a los especialistas de adultos acerca de la problemática psicológica del adolescente.

Para prestar una atención que garantice un adecuado desarrollo integral del niño es necesaria la colaboración de otros profesionales, tanto del ámbito sanitario como de otros ámbitos. El personal docente y los trabajadores sociales son dos colectivos muy importantes a la hora de detectar las necesidades especiales que puedan tener estos niños para su integración y ofrecerles la ayuda que sea necesaria en cada caso. Se ha encontrado una falta de recursos específicos para los pacientes pediátricos en hemodiálisis crónica, que no reciben clases presenciales de refuerzo del profesorado del HUSE.

El hecho de ser personas potencialmente con muchos años de vida por delante hace especialmente importante optimizar todos los cuidados para conseguir prolongar al máximo la expectativa de vida con la mayor calidad posible.

Todo ello no debe hacernos olvidar que, aunque sean personas con autonomía limitada derivada del hecho de no haber alcanzado todavía la madurez intelectual que se supone al adulto, tienen unos derechos y una dignidad intrínsecos a todo ser humano que se deben respetar. Merece la pena destacar, entre otros avances de las últimas décadas en este aspecto, la elaboración de la Carta de Derechos del Niño, así como los Derechos del Niño Hospitalizado ([ver más adelante](#))

1.4. La atención sanitaria pediátrica en las Illes Balears desde el punto de vista de la nefrología infantil

Aunque el desarrollo de las especialidades pediátricas en España sea un hecho, la falta de reconocimiento oficial de las mismas supone una dificultad para la organización racional y eficaz de los recursos sanitarios en el ámbito pediátrico. El reconocimiento oficial de las especialidades pediátricas permitiría definir claramente los niveles de complejidad que puede asumir cada hospital en cada especialidad y concentrar la asistencia de los casos más raros y complejos en los centros de referencia que se consideren oportunos, cosa que garantizaría la mejor asistencia posible a los pacientes, un uso más adecuado de las técnicas diagnósticas y los tratamientos y, consecuentemente, aumentaría la eficiencia del sistema.

Otro problema de la falta de reconocimiento oficial de las especialidades pediátricas es el obstáculo que supone en relación a la formación de los especialistas en las diferentes áreas ya que, como no se dispone de programas formativos similares a los del resto de especialidades MIR, los residentes de pediatría interesados en adquirir los conocimientos y competencias propias de cada especialidad pediátrica deben realizar esta formación a caballo entre el último año de residencia en Pediatría y los primeros años de ejercicio profesional como pediatras adjuntos. En muchos casos, esta formación se lleva a término en las horas libres y gracias al sacrificio personal, al mismo tiempo que estos profesionales trabajan en otro puesto de trabajo que les permite ganarse la vida. Esto contrasta con el reconocimiento de las especialidades pediátricas en muchos países de Europa y de América (incluyendo Hispanoamérica), con programas de formación especializados. Desde hace décadas se reclama este reconocimiento. Recientemente se ha reconocido la primera área de capacitación en pediatría, neonatología, pero aún está lejos el reconocimiento del resto de especialidades y el establecimiento de programas de formación.

1.4.1. Atención hospitalaria

El Hospital Universitario Son Espases (HUSE) es el centro de atención especializada de referencia para los cuidados pediátricos dentro de la asistencia sanitaria pública en la Illes Balears. En el caso de la nefrología infantil, cuenta con una unidad con 3 médicos adjuntos con dedicación completa (excepto guardias) y formación específica. El HUSE puede asumir el diagnóstico y tratamiento de todas las patologías nefrológicas pediátricas. En cuanto al tratamiento de la ERC, el HUSE puede asumir todos los pacientes prediálisis. Para el tratamiento renal sustitutivo, los pacientes son remitidos a los centros trasplantadores de referencia a nivel nacional, según el criterio de los médicos responsables y se elige, en cada caso concreto, aquel que resulte más adecuado por diversos motivos: soporte familiar en la ciudad de destino, técnicas sustitutivas... El HUSE es el único hospital público de la comunidad que cuenta con servicio de cirugía pediátrica. Además, el HUSE cuenta con una unidad de urología infantil creada formalmente en 2013, aunque,

anteriormente, el Servicio de Cirugía Pediátrica ya asumía la asistencia de los pacientes con patología urológica de gran complejidad al contar con personal cualificado. Recientemente, se ha creado en el Servicio de Pediatría del HUSE una unidad de nutrición infantil que permite ofrecer un importante apoyo a los pacientes con ERC y ERT. Además, se ha mejorado el soporte psicológico a estos pacientes por parte del Instituto para la Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia (IBSMIA), tanto a los pacientes hospitalizados como a los que reciben tratamiento de manera ambulatoria. No obstante, sería deseable contar con una unidad especializada en la problemática psicológica del paciente pediátrico con enfermedades crónicas y su familia.

El Hospital Universitario Son Llàtzer (HUSLL) también cuenta con una unidad de nefrología infantil (2 pediatras a tiempo completo y formación específica) que asume la asistencia a este grupo de patologías. Los casos más complejos se remiten al HUSE así como los pacientes que precisan valoración por el Servicio de Urología Infantil para la asistencia quirúrgica, realizando el seguimiento de manera conjunta.

En el resto de hospitales públicos de las Illes Balears (Hospital Comarcal de Inca, Hospital de Manacor, Hospital Can Misses y Hospital Mateu Orfila), los servicios de pediatría deciden según sus propios criterios la asistencia o derivación al HUSE de los pacientes con patología nefrológica. En función de la complejidad de los casos y la capacidad de los centros de origen, se realiza un seguimiento conjunto para disminuir el número de traslados entre las islas. En general, la complejidad de los casos asumidos en solitario por estos hospitales es baja pero la jerarquización es relativa y totalmente dependiente del criterio de los facultativos de estos hospitales.

En este momento, no existe ningún centro privado en la comunidad autónoma que ofrezca asistencia especializada en nefrología infantil.

1.4.2. Atención primaria: situación de la pediatría

La asistencia pediátrica presenta una problemática especial en las Illes Balears, en el ámbito de la atención primaria. Si bien la atención al niño está asignada a los especialistas en pediatría, en la actualidad entorno a un 49% de las plazas de pediatría de atención primaria de la CAIB precisan ser cubiertas por especialistas en medicina de familia o médicos generales sin especialización. En cualquier caso, es necesario que todos los distintos profesionales sanitarios que atienden a la población pediátrica en atención primaria en nuestra comunidad cuenten con la formación necesaria para reconocer los signos y síntomas de manifestación de enfermedad renal crónica así como sobre el manejo posterior para evitar problemas en la derivación de enfermos a la AE, tanto por exceso como por defecto.

1.4.3. Coordinación entre centros y niveles

Presenta los siguientes problemas:

- Falta de jerarquización formal entre los centros que determine las patologías que puede asumir cada centro hospitalario, ausencia de una cartera de servicios en nefrología pediátrica.
- Lista de espera: supera la capacidad de los centros, retrasando de forma indebida las primeras o segundas visitas, lo cual obliga a forzar agendas o a citar pacientes fuera de las agendas.
- Utilización insuficiente de recursos: existe la posibilidad de hacer consultas a los pediatras hospitalarios por parte de los pediatras de atención primaria. Este recurso se usa escasamente y podría ahorrar derivaciones y mejorar la comunicación.

Por otra parte, la relación personal entre los pediatras de atención especializada y atención primaria es buena, la pertenencia a la misma especialidad lo favorece, mediante la asistencia a los mismos foros científicos.

1.4.4. Situación de la enfermedad renal crónica subsidiaria de tratamiento sustitutivo.

1.4.4.1. Derivación a centros de referencia de trasplante renal pediátrico y control compartido del paciente

Actualmente, el HUSE se encuentra en condiciones de poder asumir el seguimiento conjunto de los pacientes trasplantados, en colaboración con los centros de referencia del ámbito nacional. De esta manera, se mejora la calidad de la atención que se proporciona a estos pacientes, que no se tienen que desplazar tantas veces al centro trasplantador y, además, permite mejorar la formación y la experiencia de los pediatras de la Unidad de Nefrología Infantil del HUSE.

El circuito ideal para la remisión de los pacientes de las Illes Balears a estos centros es a través de la Unidad de Nefrología Infantil del HUSE, por la experiencia y por el contacto con los diversos centros, lo que facilita una derivación más precoz, incluso en estadio prediálisis. Este es otro motivo para que los pacientes pediátricos con ERC sean derivados para realizar el seguimiento de forma exclusiva o en colaboración con el hospital de referencia.

1.4.4.2. El tratamiento depurativo extrarrenal en Baleares

En cuanto a la hemodiálisis, esta técnica se oferta en el HUSE a los pacientes pediátricos con un peso de más de 15-20 kg en colaboración con el Servicio de

Nefrología de adultos, en su Unidad de Hemodiálisis. Además, el hospital dispone de un dispositivo móvil para la depuración de aguas que permite que, en casos agudos en los que no es posible el desplazamiento y el paciente no es candidato a otras técnicas de depuración, sea posible realizar esta técnica de manera puntual en la Unidad de Cuidados Intensivos pediátrica (UCIP). Actualmente, no se dispone de un espacio diferenciado para pacientes pediátricos en la Unidad de Hemodiálisis de adultos. Se ha analizado el tema y se ha planteado como posible solución aprovechar la realización de futuros trabajos de mejora o reparación en las áreas implicadas del hospital para realizar modificaciones en el circuito de aguas de modo que llegue hasta la UCIP y, de este modo, poder disponer allí de un puesto de hemodiálisis pediátrica. Hasta entonces, los pacientes que no puedan recibir otro tratamiento de depuración extrarrenal, especialmente en casos crónicos, y que no cumplan criterio de peso para ser admitidos en la Unidad de Hemodiálisis, tendrán que desplazarse a otras comunidades para recibir este tratamiento.

El tratamiento con diálisis peritoneal aguda se realiza en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales.

A los pacientes subsidiarios de diálisis peritoneal crónica, como puente a un trasplante renal, se los incluye en esta técnica en los centros de referencia de trasplante renal pediátrico del Sistema Nacional de Salud (SNS) a los que son remitidos, realizándose el seguimiento de la técnica de forma conjunta, entre dichos centros de referencia y la Unidad de Nefrología Infantil y el Servicio de Nefrología de adultos del HUSE.

10

Cabe recordar que, dentro de las regiones geográficas en las que se encuentra dividida España para la gestión de la donación y el trasplante de órganos, Baleares está agrupada con Cataluña. Por este motivo, los pacientes pediátricos que precisan trasplante renal son remitidos de forma preferente al Servicio de Nefrología Infantil del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona (o al Hospital Universitari Sant Joan de Déu, si fuera deseo de la familia), para su estudio e inclusión en lista de espera, y posterior realización del trasplante.

El seguimiento postrasplante se realiza de forma conjunta, con visitas intercaladas y coordinadas en el centro de referencia y en la Unidad de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Son Espases, con periodicidad y organización individualizada en cada paciente según los protocolos específicos del centro de referencia y la evolución particular de cada caso.

Teniendo en cuenta la idiosincrasia de la población balear, con una elevada proporción de personas inmigrantes y de personas que provienen de otras CCAA, en casos en los que el soporte familiar del paciente y progenitores fuera mayor en un lugar distinto de Barcelona, se deriva el caso a otro centro de referencia para trasplante renal pediátrico del SNS (Hospital Gregorio Marañón

u Hospital Universitario La Paz de Madrid, Hospital Universitario La Fe de Valencia, Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, Hospital Universitario Cruces de Bilbao), para la realización del trasplante renal, así como la administración de la terapia sustitutiva previa, si precisara.

En general, el resto de centros hospitalarios públicos y privados con asistencia privada, excepto el Hospital Universitario Son Llàtzer, no asumen el seguimiento en solitario de los pacientes pediátricos en ERC.

2. Objetivos:

Una vez realizado un análisis de la situación de la asistencia a los pacientes con ERC en Pediatría en las Illes Balears, se han establecido unos objetivos de mejora de la asistencia.

- A. Detección de pacientes en riesgo de presentar ERC en el momento actual o futuro: se debería establecer un listado de patologías con riesgo de desarrollar ERC y establecer un cribado periódico sistemático. En este sentido, es de especial interés asegurar el estudio posnatal de las malformaciones urológicas diagnosticadas intraútero y, por otra parte, el cribado de patología renal en síndromes polimalformativos, metabopatías, pacientes críticos y oncológicos, entre otros.
- B. Formación de AP y AE: para conseguir el objetivo anterior, se deberían desarrollar actividades formativas en el ámbito sanitario pediátrico para, por una parte, concienciar a los pediatras de la necesidad de detectar aquellos pacientes susceptibles de desarrollar ERC, y por otra, informar sobre las necesidades específicas de estos pacientes.
- C. Implicación trabajadores sociales y educadores: se debería informar y sensibilizar a los trabajadores sociales y educadores para que conozcan las necesidades específicas de estos pacientes. Esto es especialmente importante en los pacientes en terapia depurativa extrarrenal en los que puede haber una interferencia con la escolarización normal y precisarían un apoyo específico regulado.
- D. Sensibilización social y de estamentos político-administrativos: se debería dar información específica a la población y a la Administración sobre las necesidades y los problemas específicos de los pacientes pediátricos en ERC.
- E. Mejora de la coordinación entre centros hospitalarios y con AP y asegurar que los pacientes reciban un seguimiento por especialistas con la formación necesaria en función de la complejidad del caso: Se deberían establecer unos criterios de derivación de los pacientes de mayor complejidad, para que reciban la asistencia en el centro de referencia (HUSE), o en aquéllos centros que, eventualmente, cuenten con pediatras con adecuada

formación en nefrología infantil. Hasta que no exista un reconocimiento oficial a las diferentes áreas en Pediatría, esto dependerá del acuerdo entre servicios de pediatría de los diferentes hospitales. Por otra parte, sería deseable mejorar la coordinación con los pediatras de AP que atienden a los pacientes con ERC.

- F. Establecimiento de una transición reglada a los servicios de nefrología de adultos: se debería hacer una transición gradual y reglada desde las unidades de nefrología infantil a los servicios de nefrología de adultos, dado que está demostrado que se trata de un momento crítico en el que puede aumentar el incumplimiento terapéutico con consecuencias graves.
- G. Garantía de la asistencia a todos los pacientes pediátricos que precisen tratamiento depurativo extrarrenal en los centros de la comunidad autónoma de las Illes Balears (CAIB): es necesario encontrar una solución que permita ofrecer el tratamiento con hemodiálisis crónica a todos los pacientes pediátricos, independientemente de su peso.
- H. Consecución de soporte nutricional y psicológico: se debe trabajar para conseguir la implantación de una unidad de psicología clínica para pacientes pediátricos con patología crónica.
- I. Mantenimiento de un registro actualizado de pacientes: colaboración con el Registro Pediátrico de Insuficiencia Renal (REPIR) de la AENP.

3. Acciones implementadas actualmente y futuras:

- A. Utilizar los recursos disponibles para difundir los conocimientos sobre ERC entre los médicos y otros profesionales que atienden a pacientes pediátricos. Se pueden utilizar cursos de enfermería, sesiones hospitalarias, reuniones de profesionales de pediatría de las diferentes islas, la Asociación de Pediatría de Atención Primaria, Jornadas de ERC en Atención Primaria, lo cual no supondría un coste añadido.

Se han hecho ponencias en colaboración con la Asociación de Pediatría de Atención Primaria de las Islas Baleares, así como una ponencia en las Jornadas de ERC en Atención Primaria

- B. Mejorar la comunicación y coordinación entre profesionales de los distintos centros y entre AP y AE: Sería interesante difundir entre los pediatras de AP información sobre la posibilidad de hacer consultas al especialista hospitalario, tanto por teléfono como por correo electrónico. Se ha ampliado la participación multidisciplinar en sesiones hospitalarias (como la sesión nefrourológica quincenal que se realiza en el HUSE con participación de nefrología infantil, urología infantil y medicina nuclear, así como del HUSLL,

y puntualmente de los hospitales de Inca y Manacor) para la discusión presencial de casos clínicos.

El desarrollo del Plan Estratégico de Pediatría de las Illes Balears puede ayudar en este aspecto.

- C. Establecer un cribado para detección de ERC en pacientes de riesgo: se puede establecer un listado de patologías susceptibles de presentar ERC, así como las valoraciones clínicas y analíticas que deben realizarse como cribado para detectarla, de forma periódica.

Se pueden establecer alertas en el sistema e-SIAP en Atención Primaria.

- D. Realizar actividades de sensibilización para profesionales no sanitarios: pueden ser charlas generales para trabajadores sociales, educadores u otros profesionales implicados en el cuidado y formación de los niños, o bien actuaciones concretas informativas en los centros educativos donde haya un paciente con ERC que pueda tener necesidades más específicas, como aquéllos que reciben diálisis crónica.

- E. Información específica sobre ERC en Pediatría en las actividades de difusión públicas y a nivel del Gobierno y de la Administración: participación de los profesionales implicados en el cuidado de estos pacientes y de los propios pacientes y sus familias. Se puede colaborar con la asociación de pacientes ALCER, así como otras posibles asociaciones que puedan estar implicadas, como la Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares (ABAIMAR).

- F. Mejorar la transición a nefrología de adultos: realizar sistemáticamente visitas conjuntas. Se prevé implantar la realización de sesiones conjuntas, con participación de trabajador social y nutricionista de ALCER, para comentar los pacientes y así aumentar la transmisión de información. Participación en foros de nefrología de adultos para intercambiar conocimientos y experiencias.

Se prevé, en el próximo plan quinquenal de la Estrategia de enfermedad renal crónica, desarrollar específicamente la transición mediante la definición de objetivos y sistemática.

- G. Mantener la colaboración con el REPIR: desde hace años se colabora con la introducción de pacientes incidentes y la actualización de datos de pacientes prevalentes. Esto permite también tener datos sobre los pacientes pediátricos con ERC en las Illes Balears.

Todos los objetivos expuestos hasta aquí no requieren una dotación presupuestaria específica aunque sí una dedicación de tiempo que, probablemente, deba salir de horas fuera de la jornada laboral ordinaria. Se podría solicitar el reconocimiento de estas horas como parte de la jornada laboral.

La implantación de una unidad de hemodiálisis pediátrica o, al menos, la posibilidad de ofrecer esta técnica a pacientes pediátricos de cualquier edad, exigiría una dotación de personal de enfermería con formación específica, y una mayor dotación de personal médico con formación adecuada para garantizar la atención de estos pacientes las 24 horas del día. Este personal podría obtenerse de la contratación de más nefrólogos pediátricos o de la mejor formación de los nefrólogos de adultos para manejar esta técnica en pacientes pediátricos. Se prevé la posibilidad de ampliar el circuito de aguas del HUSE hasta las áreas de pediatría (concretamente, el área de crónicos de la UCI pediátrica), para facilitar el tratamiento de pacientes pediátricos, tanto agudos como crónicos, con hemodiálisis. Aunque se debe contar con las dificultades económicas, se debe tener presente que la necesidad de atender a un paciente de estas características se puede producir en cualquier momento, como ya ha sucedido previamente. Actualmente, las alternativas que tienen los pacientes en los que la diálisis peritoneal está totalmente contraindicada son irse a vivir a otra comunidad autónoma, viajar 3 ó 4 veces por semana en avión a un centro de otra comunidad para recibir hemodiálisis, o permanecer desplazados durante meses (hasta que se pueda realizar un trasplante renal). Todas estas alternativas son muy caras y poco eficientes para el sistema sanitario y tienen muchos inconvenientes para el paciente y su familia.

Por último, se debe comentar la implantación y desarrollo de la unidad de cuidados paliativos pediátricos ha supuesto una ayuda importante para la atención de algunos pacientes, gracias a su capacidad organizativa, de coordinación entre distintos profesionales sanitarios y entre AP y AE, así como el soporte domiciliario. Todo esto redundará en una asistencia de más calidad y más satisfactoria para los enfermos y sus familias, así como para los médicos. Se trata de un recurso que hay que conservar, potenciar y desarrollar.

4. ADENDA

Valores de normalidad de creatinina

Para valorar la función renal en un paciente susceptible de presentar enfermedad renal crónica, se recomienda utilizar preferentemente el filtrado glomerular (FG), mediante el cálculo del aclaramiento de creatinina o mediante una fórmula de estimación del filtrado glomerular por creatinina, cistatina C plasmática o ambas. Esto es así porque, si se valorase exclusivamente la cifra de creatinina plasmática, especialmente en casos de pequeñas elevaciones por encima de la normalidad de la misma, podría pasar desapercibida la alteración del FG. En el texto se comenta la fórmula de Schwartz modificada por su sencillez y aplicabilidad.

Para el primer año de vida, en el que no está actualizada la fórmula de Schwartz a los métodos de determinación de creatinina plasmática con trazabilidad a IMDS, se recomienda seguir utilizando la fórmula de Schwartz original, con prudencia. Los valores de normalidad de creatinina plasmática al nacimiento coinciden con la

creatinina materna, alcanzando valores propios el neonato a los 7 días de vida aproximadamente (2-3 semanas en pretérminos). A partir de ese momento y durante todo el primer año de vida, la creatinina plasmática normal máxima se encuentra en 0,4-0,5 mg/dl.

Valores de normalidad del FG (media +/- 2 desviaciones estándar):

- Recién nacidos a término: 20 +/- 20 ml/min/1,73 m²
- 1º mes de vida: 30 +/- 20 ml/min/1,73 m²
- 3º mes de vida: 40 +/- 15 ml/min/1,73 m²
- 6º mes de vida: 60 +/- 30 ml/min/1,73 m²
- 1º año de vida: 80 +/- 30 ml/min/1,73 m²
- Mayores de 2 años: > 90 ml/min/1,73 m². El límite superior a partir del cual se consideraría la existencia de una hiperfiltración es controvertido.

Valores de normalidad de proteinuria en orina de micción (mg proteínas totales/mg creatinina):

- Menores de 6 meses: <0,8 – 1
- 6 meses – 2 años: <0,5
- >2 años: <0,2

Valor de normalidad de proteinuria en orina minutada: <4 mg/m²/h

Valores de normalidad de microalbuminuria en orina de micción (mcg albúmina/mcmol creatinina, para pasar a mg/g, multiplicar por 8,84):

- Recién nacidos pretérmino: 1º día de vida 33+/-30, 3º día de vida 15+/-15
- Recién nacidos a término: <24
- 0 – 3 meses: <17
- 3-6 meses: <10
- 6 meses – 2 años: <4,4
- >2 años: < 3,3

Valor de normalidad de microalbuminuria en orina minutada: <20 mcg/minuto/1,73 m²

Carta Europea de los Niños Hospitalizados

Si bien se trata de un documento genérico relativo a pacientes hospitalizados, es una referencia destacable sobre los derechos de los pacientes pediátricos en su relación con el medio sanitario, por lo cual se expone a continuación.

Extracto de la Resolución A2-25/86 de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo

1. Derecho del menor a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un centro de salud y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.
2. Derecho del menor a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
3. Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.
4. Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
5. Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
6. El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
7. Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
8. Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
9. Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
10. Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

11. Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.
12. Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
13. Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
14. Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
15. Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.
16. Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
17. Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.
18. Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
19. Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.
20. Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
21. Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- si los padres o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
22. Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

23. Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

5. Bibliografía

- 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
- Garcia 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. 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 HK, Chio LF. Urine microalbumin/creatinine ratios in Singapore children. *J Singapore Paediatr Soc.* 1991;33(3-4):101-106
- Datos de REPIR I y REPIR II, propiedad de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica
- 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. Autores y revisores

Autores:

- Javier Lumbreras Fernández, pediatra de la Unidad de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Son Espases. Miembro del Comité Técnico de la Estrategia de enfermedad renal crónica de las Illes Balears.
- Esther Trillo Bris, pediatra de la Unidad de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Son Llàtzer. Miembro del Comité Técnico de la Estrategia de enfermedad renal crónica de las Illes Balears.

Revisores:

- Joan Manuel Buades Fuster, jefe del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Son Llàtzer. Coordinador de la Estrategia de enfermedad renal crónica de las Illes Balears.
- Eusebi J. Castaño Riera, jefe del Servicio de Planificación Sanitaria de la Consejería de Salud de las Illes Balears.
- Pilar Verdeguer Tàrrega, técnico del Servicio de Planificación Sanitaria de la Consejería de Salud de las Illes Balears.
- María Jesús Martín Sánchez, técnico del Servicio de Planificación Sanitaria de la Consejería de Salud de las Illes Balears.

