



**Sociedad Argentina de Pediatría (SAP)  
Fundación Sociedad Argentina  
de Pediatría (FUNDASAP)**

Dirección de Congresos y Eventos  
Grupo de Trabajo de Discapacidad



Por un niño sano  
en un mundo mejor



# **2º CONGRESO ARGENTINO DE DISCAPACIDAD EN PEDIATRÍA**

“Por una inclusión plena para una sociedad mejor”

**27 al 29 de Septiembre de 2012**

**Sede: Panamericano Buenos Aires Hotel & Resort. Carlos Pellegrini 551 - Ciudad de Buenos Aires**

## **LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDADES VISCERALES EN NEFROLOGÍA**

Dra. Leticia Florentín Melgarejo  
Dpto. Nefrología Pediátrica – FCM - UNA

# Discapacidad visceral en Nefrología

## Definición

- ❖ **Deficiencias** en las funciones y estructuras corporales del sistema urinario, asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes.
- ❖ **Limitaciones** al realizar una tarea o acción.

**En un contexto/entorno normalizado. Tomando como parámetro su capacidad/habilidad real.**

# Discapacidad visceral en Nefrología

## Definiciones

- ❖ **Deficiencia:** alteración o pérdida de una estructura o de una función del sistema urinario.
- ❖ **Limitación:** dificultad para realizar actividades, comparándola con la manera en que se espera que la realizaría el niño sin esa condición de salud.

Clasificación Internacional de Funcionamiento – OMS 2001

# Funciones y estructuras corporales con condición de salud de origen renal y urológico

Funciones corporales	Normal ml/min/1.73m <sup>2</sup>	Línea de corte ml/min/1.73m <sup>2</sup>	Métodos de Evaluación
Filtrado glomerular	90-120	Adultos <10 Niños/Diabeticos <20	Clearence de Creatinina
Micción	Vaciado espontáneo	Residuo Post Miccional patológico	Clínica-CUG-Urodinamia
Continencia urinaria	Si	No	Clínica- Urodinamia

## Estructuras corporales

## Método de evaluación

Riñones / Vejiga  
Patológica

Imágenes- Anatomía

Uréteres, Uretra, Médula Espinal

Imágenes

**Clasificación Internacional de Funcionamiento – OMS**

**2001**

# Insuficiencia renal crónica

## Definición

Disminución persistente, **progresiva e irreversible** del filtrado renal glomerular (> 3-6 meses).

## Grados de descenso del Filtrado Glomerular (ml/min/m<sup>2</sup>sc)

- ❖ **1º Grado-leve:** 80-50
- ❖ **2º Grado-moderado:** 50-25. Déficit de crecimiento
- ❖ **3º Grado-severo:** 25-10. Anemia, acidosis metabólica, HTA, osteodistrofia, déficit acentuado de crecimiento.
- ❖ **4º Grado- estadio final:** < 10. Tto sustitutivo o Tx renal.

# Insuficiencia Renal Crónica

## Etiología

- ❖ **Defectos anatómicos:** hipoplasia, displasia, obstrucción, malformación.
- ❖ **Glomerulopatías – SUH**
- ❖ **Trastornos hereditarios:** Alport, enfermedad quística.

# Insuficiencia Renal Crónica

## Manifestaciones

- ❖ **Acumulación de productos de deshecho nitrogenados:** fatiga, cefalea, aturdimiento, trastornos de concentración y memoria, debilidad, calambres, musculares, convulsiones, coma.
- ❖ **Trastornos hidroelectrolíticos**
- ❖ **Acidosis metabólica**
- ❖ **Anemia**
- ❖ **Hipertensión arterial**
- ❖ **Osteodistrofia renal**
- ❖ **Retraso del crecimiento**

# IRC y retraso del crecimiento

---

## Factores potencialmente responsables

- ❖ Infecciones recurrentes
- ❖ Anemia marcada
- ❖ Acidosis metabólica
- ❖ Malnutrición
- ❖ Osteodistrofia grave
- ❖ Alteraciones hormonales

# Osteodistrofia renal

## Hiperparatiroidismo secundario

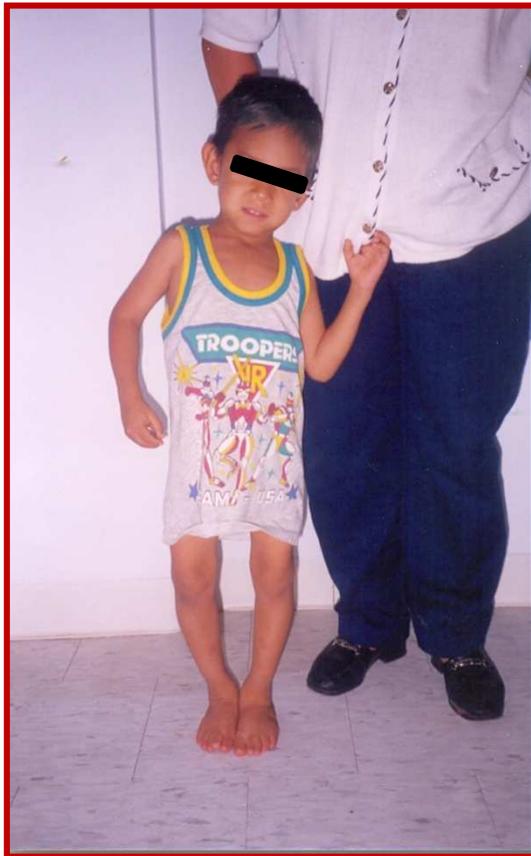
**Deformidades óseas: FG < 50 ml/min/1.73 m<sup>2</sup>**

- ❖ **Metáfisis:** genu valgo, pie valgo, pie talo, desviación cubital de las manos, ensanchamiento de las muñecas, tobillos y extremos mediales de las clavículas.
- ❖ **Desplazamiento de las epífisis** por anomalías graves del cartílago de crecimiento.

**Deformidades esqueléticas = alteración de la deambulación, potencialmente incapacitantes.**

# Insuficiencia renal crónica terminal

## Osteodistrofia renal. Retraso del crecimiento



# Tratamiento conservador en la IRCT

- ❖ **Dieta:** restricción proteica, sódica, potásica.
- ❖ **Drogas:** Sulfato ferroso, ácido fólico, complejo B, eritropoyetina, calcio, quelantes del fósforo, calcitriol, antihipertensivos, bicarbonato de sodio, .....
- ❖ **Tratamiento de las complicaciones.**
- ❖ **Equipo multidisciplinario:** Médicos, Nutricionista, Psicólogo (paciente y flia).

**Cobertura**

# Tratamiento dialítico sustitutivo en la IRCT

Terapia inicial en 70 % de niños en IRC terminal

## Hemodiálisis crónica

- ❖ Catéter o fístula arteriovenosa. Punciones.
- ❖ Asistencia al centro: 3 veces/semana, sesiones de 4 hs c/u. Generalmente acompañados.
- ❖ Síndrome de desequilibrio: náuseas, vómitos, cefalea, hipotensión, hipertensión, convulsiones.
- ❖ Reacciones alérgicas o de hipersensibilidad.
- ❖ Familias con exigencias adicionales: un miembro.

# Hemodiálisis crónica

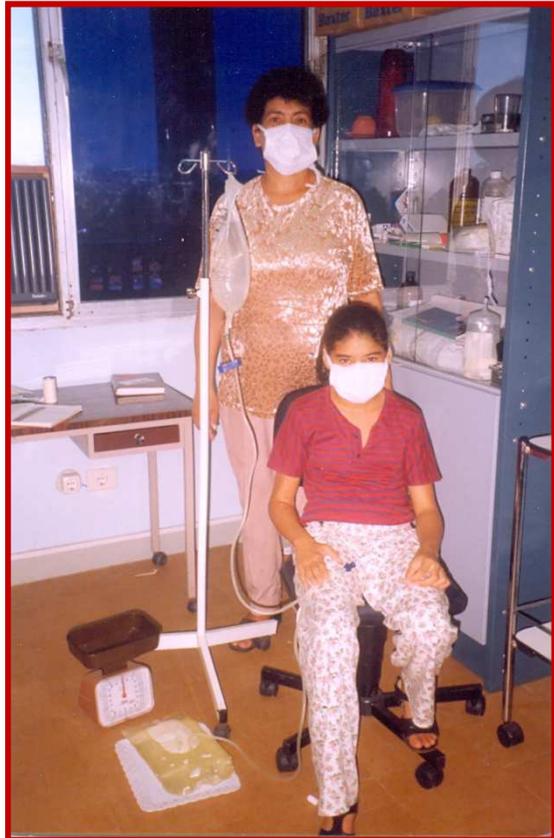


# Diálisis peritoneal continua ambulatoria DPCA

- ❖ 1ra. opción en muy pequeños (+ fisiológico)
- ❖ Abordaje vascular, capital vascular comprometido
- ❖ Fuerte inestabilidad cardiovascular
- ❖ Domicilios alejados del centro de diálisis
- ❖ Por elección

**Adolescentes prefieren HD por imagen corporal  
Cuidadores familiares adecuados**

# Diálisis peritoneal continua ambulatoria



# Niños y adolescentes con IRC

## Trastornos del sueño

### Alta prevalencia

- ❖ Sueño excesivo de día. Falta de alerta.
- ❖ Trastornos respiratorios durante el sueño.
- ❖ Síndrome de la pierna inquieta.
- ❖ Insomnio, sueño corto.

**Disminución importante de la calidad de vida**

# Disfuncionalidad familiar en IRCT y Hemodiálisis

- ❖ Desmembramiento: hospitalización prolongada
- ❖ Problemas de salud: descontrol de la enfermedad crónica y dx de riesgo de vida

Crisis transitorias y **no transitorias 57 %**

Kidney International 2001, 59:1599-1613

# Disfuncionalidad familiar en IRCT y Hemodiálisis

- ✦ En las **familias disfuncionales** existe desarmonía, poca flexibilidad en la estructura de poder, sobrecarga de roles y poca permeabilidad.
- ✦ Se destaca la importancia de la estructura y coordinación familiar en la **adaptación a la diálisis**, así como la complejidad de la estructura familiar y su **influencia en la mortalidad** de estos niños.

# Niños con IRCT sometidos a Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal y Transplante

## Problemas añadidos:

- ✠ Trastornos de maduración y desarrollo
- ✠ Aprendizaje y autonomía
- ✠ Escolarización

**Dificultades en su vida social y familiar  
Depresión y ansiedad**

Kidney Internacional 2001, 59:1599-

# Calidad de vida relacionada con la salud

## en niños con IRCT

### Objetivos

- ❖ Como perciben su estado de salud
- ❖ Influencia de los distintos tratamientos

**Total: 71 niños con IRCT**

Tx renal 33 - Tto conservador 22

Tto sustitutivo 16 (11 DP - 5 HD)

- ❖ Cuestionario TECAVNER - Coeficiente alpha de Cronbach 0.92 %.

Nefrología 2010 Madrid Vol 30(2) 177-184

# Calidad de vida relacionada con la salud

## en niños con IRCT

- ✦ **Información sociodemográfica:** edad, estado civil, estudios y situación laboral de los padres. Nivel social, tipo de vivienda, número de hermanos, escolarización y retraso escolar.
- ✦ **Información clínica:** edad, edad de inicio de la enfermedad, tiempo de evolución, dx de la enfermedad de base y tto actual.

# Calidad de vida relacionada con la salud

## en niños con IRCT:

### Resultados

**Todas las dimensiones se ven afectadas en > < grado según la modalidad terapéutica**

- ❖ **Mejor situación:** actividad física, asistencia escolar, relación social y calidad de vida total: **trasplantados y en tratamiento conservador.** Solo en salud general y autonomía: **diálisis peritoneal.**
- ❖ **Peor situación:** aprendizaje, fatiga-energía, estado cognitivo, afectación emocional, tiempo para asistencia médica: **hemodializados.**

# Calidad de vida relacionada con la salud

## en niños con IRCT

### Conclusiones

- ❖ **La calidad de vida global** referida por los niños es **peor en hemodiálisis**, seguida de diálisis peritoneal. Y es casi similar en trasplante renal vs. tratamiento conservador.



# Calidad de vida relacionada con la salud en niños con IRCT: **Conclusiones**

El tratamiento de elección en niños con IRCT es el **trasplante renal**

- ✦ Evita accesos vasculares, mejora el estado nutricional, libera restricción de líquidos y dieta, desarrollo psicosocial, asistencia escolar regular, vida independiente de los padres.
- ✦ **La mayoría de los trasplantados** refiere estar satisfechos con su vida, y piensa que su salud es excelente o buena.

# Post transplante renal





**Sociedad Argentina de Pediatría (SAP)  
Fundación Sociedad Argentina  
de Pediatría (FUNDASAP)**

Dirección de Congresos y Eventos  
Grupo de Trabajo de Discapacidad



Por un niño sano  
en un mundo mejor



# **2º CONGRESO ARGENTINO DE DISCAPACIDAD EN PEDIATRÍA**

“Por una inclusión plena para una sociedad mejor”

**27 al 29 de Septiembre de 2012**

**Sede: Panamericano Buenos Aires Hotel & Resort. Carlos Pellegrini 551 - Ciudad de Buenos Aires**

# **MUCHAS GRACIAS !**

Dra. Leticia Florentín Melgarejo  
Dpto. Nefrología Pediátrica – FCM - UNA