Insuficiencia renal crónica en la infancia. Encuesta nacional

Anita Valenzuela L.¹; Edda Lagomarsino F.²; Felipe Cavagnaro SM.²; Eric Solar G.¹

Chronic renal failure in Chilean children: a national survey

A national survey on chronic renal failure (CRF) in children was carried out by year 1994 by the branch of Nephrology of the Chilean Pediatric Society, and 194 patients with CRF were recorded. The prevalence of 39.6 per million inhabitants (18 years of age or less), 70.3% lived at Santiago, the capital city of the country, 54% were female, 63.4% were older than 10 years and 2.3% were under 2 years of age. The most frequent causes of renal failure were urinary tract obstructions (18.6%), glomerular diseases (18%) and renal disease secondary to urinary reflux (17.5%). At the time of report, 57.2% of cases were under medical (non-dialytic) management, 16.5% were in a dialysis program and only 26.3% had been given a renal transplant. Peritoneal procedures were used in only 7 (3.6%) of 32 patients in dialysis, in contrast to other countries where they are by far the preferred methods for children less than 20 kg weight. Among renal transplant patients, 57% were reported to be in good renal function and only 10% were back on dialysis. Of 21 children less than five years old, only one was on dialysis and no one had been given a renal transplant.

(Key words: kidney failure, chronic, end stage renal disease, urinary tract diseases, hemodialysis, peritoneal dialysis, kidney transplantation.)

La insuficiencia renal crónica (IRC) es la limitación y reducción progresiva de la función homeostática del riñón, por un período mayor a tres meses, alterando el equilibrio del medio interno en magnitudes que pueden llegar a ser incompatibles con la vida. El continuo progreso de los tratamientos destinados a reemplazar las funciones renales ha producido notoria mejoría en el pronóstico de estos enfermos. La sobrevivencia de miles de pacientes en IRC terminal ha sido prolongada y la calidad de vida mejorada con la aplicación de los programas de diálisis y trasplante, a partir de 1959¹.

Los estudios epidemiológicos han sido esenciales para planificar programas de reemplazo de la función renal. En Chile, la Sociedad Chilena de Nefrología ha llevado, desde 1980, un registro anual de adultos en hemodiálisis crónica, mientras la Rama de Nefrología de la Sociedad Chilena de Pediatría realizó una primera en-

cuesta sobre nefropatas crónicos en 1989, que permitió identificar 112 pacientes sólo en los hospitales de la Región Metropolitana, que corresponde a la ciudad capital del país y sus alrededores². La necesidad de aplicar criterio estándar y actualizar la información, aumentando la cobertura, nos impulsó a realizar una encuesta nacional sobre niños con insuficiencia renal crónica en el año 1994.

Material y Método

En mayo de 1994 se envió a todos los miembros de la Rama de Nefrología de la Sociedad Chilena de Pediatría y a los servicios de pediatría del país, una encuesta codificada requiriendo información sobre los pacientes vivos menores de 18 años con IRC, a esa fecha.

Se definió como insuficiencia renal crónica la de todo paciente cuya concentración de creatinina plasmática fuese dos o más veces mayor que la normal para edad y sexo o cuya filtración glomerular fuera inferior a $30 \text{ ml/min} \cdot 1,73 \text{ m}^2$. Se consideró insuficiencia renal crónica terminal la concentración de creatinina plasmática cuatro o más veces superior a la normal para edad y sexo o la filtración glomerular menor de $15 \text{ ml/min} \cdot 1,73 \text{ m}^2$ ³ al menos durante tres meses, de esta manera se evitó incluir pacientes con insuficiencia renal aguda.

1. Servicio de Pediatría, Unidad de Nefrología, Hospital Sótero del Río.

2. Departamento de Pediatría, Unidad de Nefrología, Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile.

La encuesta incluía información sobre identificación, fecha de nacimiento, sexo, diagnóstico etiológico, otros diagnósticos relacionados, función renal (nitrógeno ureico en sangre, creatinina plasmática o aclaramiento de creatinina) al momento del estudio, biopsia renal con su diagnóstico histológico, tratamiento recibido y estado actual del paciente. Para clasificar la enfermedad renal primaria se utilizó la clasificación de Esbjörner⁴. En el grupo de hipoplasia-displasia y obstrucción se incluyeron niños con agenesia, nefrectomía precoz o riñón displásico unilateral con obstrucción de la uretra o del uréter contralateral. El síndrome de abdomen en pruna ("prune belly") y la vejiga neurogénica fueron incluidos entre las enfermedades obstructivas debido al obstáculo funcional que ocurre en ellos. Los pacientes con reflujo vesicoureteral se registraron como pielonefritis crónica o nefropatía por reflujo y no, como en la clasificación de Habib⁵, entre las malformaciones. En la definición de nefropatía del reflujo se exigió que hubiese imágenes radiológicas de cicatrices renales asociadas a antecedente de infección del tracto urinario (ITU) con o sin reflujo vesicoureteral en el momento del diagnóstico.

Según el tratamiento, los pacientes se clasificaron entre los que habían recibido trasplante renal, independientemente de su manejo actual; los que estaban en diálisis y no habían sido sometidos a trasplante de riñón y los que recibían sólo tratamiento médico.

La prevalencia se calculó dividiendo el número de niños menores de 18 años que cumplían el criterio de IRC por el número de niños de esa misma categoría de edad, según el censo nacional de población del año 1992⁶.

Resultados

La encuesta fue respondida por trece centros pediátricos, siete de la Región Metropolitana. Se contabilizaron 243 pacientes, que se redujeron a 194 casos, después de descartar 8 casos de doble registro (ubicando a cada paciente en el centro donde se hizo inicialmente el diagnóstico de IRC), 11 niños fallecidos, 20 enfermos por no cumplir con los criterios de IRC, 7 pacientes por información insuficiente para el análisis y 3 por tener más de 18 años de edad. La prevalencia de IRC fue de 39,6 por millón de habitantes menores de 18 años; 77,4% habían sido diagnosticados en la Región Metropolitana; 103 (53%) eran mujeres; 123 (63,4%) tenían 10 años de edad o más, 27 (14%) eran menores de 5 años y 5 (2,3%) menores de 2 años. El número de casos aumentaba con la edad, salvo en el grupo etario mayor de 15 años.

Las causas más frecuentes de IRC fueron: uropatía obstructiva (18,6%); glomerulopatías (18%), nefropatía por reflujo (17,5%) y displasia renal (15,5%), siendo las individuales más importantes nefropatía de reflujo (17,5%); vejiga

neurogénica (11,3%); glomeruloesclerosis focal y segmentaria (6,7%), enfermedad poliquística (6,7%) y síndrome hemolítico urémico (5,2%). En 8,8% de los casos no se identificó la etiología de la IRC (tabla 1).

El tratamiento recibido (tabla 2) fue médico en 57,2% (111 de 194), 16,5% (32 de 194) estaba en diálisis sin haber recibido trasplante y a 26,3% (51 de 194) se les había practicado trasplante en al menos una oportunidad. Trece

Tabla 1

Etiología de la insuficiencia renal crónica en niños de trece centros chilenos

Etiología	Niños	
	n	%
Hipodisplasia	30	15,5
Hipodisplasia y obstrucción	7	3,6
Obstructivas	36	18,6
Valvas uretrales	6	
Estenosis uretrales bilaterales	1	
Otras malformaciones obstructivas	2	
Síndrome de abdomen en pruna	5	
Vejiga neurogénica	22	
Glomerulopatías	35	18,0
G. esclerosis focal y segmentaria	13	
GN con esclerosis difusa avanzada	2	
GN mesangio capilar	4	
GN rápidamente progresiva	1	
Nefropatía por IgA	2	
Nefropatía lúpica	2	
Síndrome de Schönlein Henoch	3	
GN no clasificada	8	
Defectos hereditarios del riñón	18	9,3
Nefronoptosis juvenil	3	
Enfermedad poliquística	13	
Síndrome nefrótico congénito	1	
Síndrome de Alport	1	
Nefropatías vasculares	12	6,2
Síndrome hemolítico urémico	10	
Asfixia neonatal	1	
Takayasu	1	
Nefropatía del reflujo	34	17,5
Pielonefritis		
Otras enfermedades renales	5	2,6
Síndrome de Drash	1	
Nefritis intersticial	2	
Síndrome de Fanconi	1	
Diabetes insípida	1	
No clasificadas	17	8,8

G: glomérulo; N: nefritis

Tabla 2

Tratamiento empleado en 194 niños
con insuficiencia renal crónica en trece
centros de salud chilenos

Etiología	n	Niños n	%
Médico	111		57.2
Creatinina 2N		51	
Creatinina 4N		47	
Otros valores		13	
Diálisis	32		16.5
Hemodiálisis		25	
Peritoneodialisis		7	
Trasplante	51		26.3
Función renal normal		28	
Función renal alterada		17	
En diálisis		5	
Sin control		1	
Total	194		100.0

N: valor normal de creatinina para el sexo y la edad

niños en tratamiento médico no se habían controlado en los últimos seis meses, desconociéndose su creatininemia en el momento del estudio. De los 32 pacientes en diálisis (16,5%), en 7 el procedimiento era peritoneal (3,6%). Sólo uno de los 21 pacientes menores de 5 años estaba siendo dializado y ninguno había sido beneficiado de trasplante, a pesar que en 10 había indicación absoluta de sustitución renal porque la creatinina sérica era 4 o más veces lo normal para edad y sexo. Los 5 pacientes menores de 2 años estaban en tratamiento médico, aunque al menos dos necesitaban tratamiento de sustitución.

De los 51 pacientes en que se había hecho trasplantes, 28 (57%) tenían buena función renal, 5 (10%) estaban nuevamente con diálisis y en 17 (33%) la función renal estaba alterada en el momento del estudio y requerían un nuevo trasplante o entrar en un programa de diálisis.

Comentario

El propósito de actualizar y mejorar la información sobre los pacientes pediátricos con IRC²

se logró al aumentar el número de casos registrados de 112 a 194. Este incremento puede ser debido a mayor interés en responder la encuesta, especialmente de los hospitales de las regiones, como también a aumento real del número de pacientes, dada la mayor sobrevivencia de estos niños en la actualidad. Sin embargo, el registro insuficiente es un problema siempre asociado a este tipo de estudios.

No fue posible calcular la incidencia de insuficiencia renal crónica en esta serie porque no se consignaron los casos nuevos anuales, que se estiman, en el mundo, en 4 o 5 por millón de habitantes menores de 18 años. De estos nuevos casos anuales, aproximadamente la mitad llega a sufrir insuficiencia renal crónica terminal⁷. La prevalencia de 39,6 por millón de habitantes menor de 18 años en nuestro estudio, es comparable con la de 37,0 del Registro Europeo de Enfermedades Renales (ESRD) en 1990⁸ y la de Lorreine (años 1975 a 1990) que mostró fluctuaciones entre 15,8 y 64,7, con 37,0 por millón para 1990⁹. La tasa de prevalencia debería seguir aumentando en el futuro próximo, aunque la incidencia se mantuviese constante, debido a la disminución en la tasa de mortalidad de los pacientes con el tratamiento¹⁰. La solución al problema debe enfocarse probablemente en medidas preventivas primarias, tendientes a evitar las causas de falla renal, y secundarias, tendientes a limitar la progresión del daño después que la injuria renal se ha producido. La concentración de los principales recursos para el manejo de reemplazo de la función renal infantil en la Región Metropolitana de Santiago, explica que, a pesar de vivir en ella alrededor de un tercio de los habitantes del país, se registra en ella 77,4% de los casos detectados de IRC en niños.

Las causas etiológicas de IRC no han variado, en Chile, durante el tiempo comprendido entre las dos encuestas. Hay una disminución en el porcentaje de las pielonefritis con o sin reflujo vesicoureteral desde 44% a 18%, pero como la forma de clasificarlas cambió, no se pueden sacar conclusiones definitivas de esta diferencia. Entre las causas prevenibles de IRC, la pielonefritis representa 6% de los casos en Suecia⁴, la cifra más baja en Europa, y en Chile 18%, lo que difícilmente puede ser explicado por diferencias metodológicas, sino más bien por la precocidad con que se detectan en el primer país los problemas renales, gracias a pro-

Figura: Distribución por edad y tipo de tratamiento empleado en niños (menores de 18 años de edad) con insuficiencia renal crónica.

gramas de salud que cubren las clínicas de niños sanos y los colegios, a la cuidadosa investigación y al seguimiento de que son objeto los niños con infecciones urinarias. La proporción debería mejorar en las próximas encuestas nacionales, pues ha aumentado la disponibilidad y disminuido el coste de los estudios de imágenes necesarios para su manejo. También la vejiga neurogénica es menos frecuente en el primer caso (1,4%) que en el segundo (11,3%) sugiriendo la necesidad de apoyar toda medida tendiente a evitar y tratar estas causas susceptibles de prevención.

El tratamiento ideal de la insuficiencia renal crónica es el trasplante, en especial para los niños. Sin embargo, sólo un cuarto de los afectados incluidos habían recibido este beneficio al momento de la encuesta, todos mayores de 5 años. Esta baja proporción se explica, en parte, por fallas en la infraestructura, apoyo económico y, especialmente, dificultades de base sociocultural para la donación de órganos.

Para los niños que esperan un trasplante, que no pueden recibirlo por existir contraindicaciones o aquellos en que éste ha fracasado, la única alternativa de sobrevivencia se basa en la diálisis. La hemodiálisis, método de depuración sanguí-

nea más usado en adultos, es poco recomendable en pacientes cuyo peso corporal sea inferior a 20 kg, debido a que produce bruscas variaciones del volumen y composición sanguíneos y el acceso vascular es técnicamente difícil. La peritoneodiálisis es el método preferible en los niños y el único posible para recién nacidos y lactantes menores con nefropatía crónica; puede hacerse en el hogar del paciente, no requiere supervisión directa, reduce el riesgo de los trastornos mencionado para la hemodiálisis y desde hace décadas se emplea ampliamente en otros países, como México, donde más de 90% de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal están en programas de diálisis peritoneal crónica.

Hasta el año 1994, la peritoneodiálisis crónica se realizaba en Chile con dificultades de infraestructura y equipamiento que inhibían su empleo porque había sido omitida de las prestaciones del Fondo (público) Nacional de Salud y de las Instituciones (privadas) de Salud Previsional, que sin embargo cubrían los gastos de hemodiálisis. La Rama de Nefrología de la Sociedad Chilena de Pediatría, consciente de este problema, solicitó y obtuvo del Ministerio de Salud la inclusión de la peritoneodiálisis entre

esas prestaciones. Los resultados de esta encuesta constituyeron parte importante de los antecedentes entregados al Ministerio, al delinear el número de pacientes y demostrar la indefensión de los niños menores de 5 años con IRC en el país. Desde el 1 de enero de 1995 la peritoneo-díálisis continua en pacientes crónicos menores de 13 años se incorporó al listado de prestaciones del Fondo Nacional de Salud con el código TEN 19-01-026. En las próximas encuestas cabría esperar un aumento del número de niños en diálisis peritoneal, demostrando la utilidad de la medida en la IRC, especialmente en los menores de cinco años, en mejorar la sobrevida y facilitar la preparación de estos niños para el trasplante renal.

Como estrategia sectorial de salud pública, parece necesario apoyar el desarrollo de centros que ofrezcan peritoneodíálisis, como asimismo a los programas de educación destinados a mejorar la oferta de órganos para trasplantes.

Resumen

En una encuesta nacional realizada en 1994 sobre insuficiencia renal crónica en niños se registraron 194 casos (prevalencia de 39,6 por millón de habitantes menores de 18 años); 54% mujeres; 77,3% de la Región Metropolitana; 63,4% mayores de 10 años y 2,3% menores de 2 años. Las causas más frecuentes de la insuficiencia renal eran las uropatías obstructivas (18,6%), las enfermedades glomerulares (18%) y las nefropatías por reflujo (17,5%). El tratamiento, al momento de la encuesta, era médico en 57,2% de los casos, con diálisis en 16,5% y sólo 26,3% había sido beneficiado con un trasplante renal. En sólo 7 (3,6%) de 32 niños en diálisis (3,6%) ésta era peritoneal en contraste con lo que sucede en otros países, donde se la prefiere en los pacientes cuyo peso corporal es menor que 20 kg. De los niños que recibieron trasplante, 57% tenían buena función renal y sólo 10% habían vuelto a necesitar diálisis. De 21 menores de cinco años sólo uno está en diá-

lisis y ninguno ha recibido un trasplante. Con esta información se respaldó y obtuvo la inclusión de la diálisis peritoneal entre las prestaciones del Fondo (público) Nacional de Salud.

(Palabras clave: insuficiencia renal crónica, enfermedad renal terminal, enfermedades de la vía urinaria, hemodíálisis, peritoneodíálisis, trasplante renal.)

Agradecimientos

A los médicos de los hospitales de Calama, La Serena, Clínica Las Condes, Clínico de la Pontificia Universidad Católica, Exequiel González Cortés, Luis Calvo Mackenna, Roberto del Río, San Juan de Dios, Sótero del Río, Chillán, Concepción, Valdivia y Coihaique, su colaboración al suministrar la información que permitió realizar este trabajo.

Referencias

1. Potter D, Holliday MA, Piel CF, et al: Treatment of end stage renal disease in children: A 15 years experience. *Kidney I* 1980; 18: 103-109.
2. Delucchi A, Cano F: Insuficiencia renal crónica. *Rev Chil Pediatr* 1990; 61 (Supl. 1): 19-20.
3. Schwartz GF, Haycock GB, Spitzer A: Plasma creatinine and urea concentration in children: Normal values for age and sex. *J Pediatr* 1976; 88: 828-830.
4. Eshjörner E, Aronson S, Berg U, Jodal U, Linne T: Children with chronic renal failure in Sweden 1978-1985. *Pediatr Nephrol* 1990; 4: 249-252.
5. Habib R, Broyer M, Beauvais M: Chronic renal failure in children. Causes, rate of deterioration and survival data. *Nephron* 1973; 11:209-220.
6. Instituto Nacional de Estadísticas: Censo de Población y Vivienda, Chile 1992. Imprenta Alborada S.A. Coordinadora General Edición M. Zager A. 1992: 69.
7. Zitteruelo G: Diálisis peritoneal crónica en el niño. *Rev Chil Pediatr* 1982; 53: 603-606.
8. Bunner F, Broyer M, Brynger M, et al: Demography of dialysis and transplantation in children in Europe 1985. Report from the European Dialysis and Transplant Association Registry. *Nephrol Dial Transplant* 1988; 3: 235-243.
9. Deleau J, Andre J, Briancon S, Musse J: Chronic renal failure in children: an epidemiological survey in Lorraine (France) 1975-1990. *Pediatr Nephrol* 1994; 8: 472-476.
10. Port F: End stage renal disease: magnitude of the problem, prognosis of future trends and possible solutions. *Kidney I* 1995; 48 (S): 3-6.