
TRATAMIENTO Y CUIDADO DE LA ENFERMEDAD RENAL

Hoy en día no existe un tratamiento específico para la enfermedad, es decir, un fármaco capaz de prevenir alteraciones de la membrana glomerular basal. Sin embargo, la progresión de la insuficiencia renal puede ser ralentizada por la corrección de dos factores:

- Proteinuria
- Presión arterial alta

El cuidado y el tratamiento que esquemáticamente se proponen a continuación varían según las etapas de la enfermedad renal. La conducta terapéutica en el niño es sustancialmente similar.

Hematuria aislada

La dieta debe ser normal. El control médico debe ser regular, cubriendo:

- la medición anual de la presión arterial en colaboración con el médico de cabecera;
- la búsqueda anual de proteinuria, o mejor, microalbuminuria;
- la estimación de la función renal mediante una determinación de creatinina cada año, siempre que no haya proteinuria.

Hematuria y proteinuria

Se ha establecido⁸ que la persistencia de la proteinuria abundante es un factor de gravedad, es decir, progresión a insuficiencia renal. Reducir la proteinuria es uno de los objetivos del tratamiento.

Se indican dos medidas asociadas: la dieta y la ingesta de medicamentos.

⁸ Estos hechos han sido demostrados por varios estudios sobre diferentes enfermedades glomerulares. Varios de los ensayos clínicos en curso tienen como objetivo demostrar la utilidad de los inhibidores de la ECA en el síndrome de Alport.

¿QUÉ DIETA?

Las recomendaciones de un dietista para evitar el exceso de sal y las proteínas son útiles a partir de este período. Es recomendable que la dieta aporte solo de 4 a 5 gramos de sal por día.



¿QUÉ MEDICAMENTOS?

Por analogía con otras enfermedades que afectan a los glomérulos, probablemente sería útil comenzar un tratamiento para reducir la proteinuria tan pronto como sea igual a 0,50 g por 24 horas y quizás incluso, al inicio de la microalbuminuria patológica (mayor de 300 mg por 24 horas)⁹ en adultos.

MEDICAMENTOS UTILIZADOS

Dos clases de medicamentos conocidos para disminuir la presión arterial¹⁰ tienen también la propiedad de disminuir la proteinuria. Entre ellos están:

- Los inhibidores¹¹ de la enzima de conversión de angiotensina (IECA);
- Los antagonistas¹² de los receptores de angiotensina II (ARA II).

Uno de estos medicamentos podría recetarse a un paciente con proteinuria, incluso si no hay hipertensión arterial.

¿CÓMO EFECTUAR LOS CONTROLES?

La vigilancia, realizada cada año, se centrará en:

- el valor de proteinuria; el tratamiento tiene como objetivo obtener la tasa más baja posible, menos de 0,50 gramos por 24 horas;
- el consumo de sal (cloruro de sodio o NaCl) midiendo la de sodio (Na) eliminado en la orina de 24 horas.

⁹ Como se recomienda en la nefropatía diabética.

¹⁰ Existen numerosas marcas de medicamentos.

¹¹ Como su nombre sugiere, bloquean una enzima: la enzima convertidora de angiotensina. Esta participa naturalmente en la formación de compuestos que contraen los vasos sanguíneos como angiotensina II. El bloqueo limita la producción de estos compuestos y permite una reducción de la presión en la sangre.

¹² A diferencia de los inhibidores de la ECA, estos medicamentos no previenen la formación de angiotensina II, sino su acción. La angiotensina II es una de las sustancias más hipertensas conocidas.

En caso de dificultades para disminuir la proteinuria, el nefrólogo podría proponer:

- aumentar las dosis del fármaco utilizado;
- asociación con otros fármacos;
- tomar diuréticos que aumentan la efectividad de estos medicamentos.

El control médico también incluirá:

- la medición regular de la presión arterial para detectar la hipertensión arterial lo antes posible;
- la estimación de la función renal mediante la medición de la creatinina una o dos veces al año;
- la medición de otros indicadores de la función renal (cloro, sodio, bicarbonatos, etc.);
- la búsqueda de edema por examen clínico y monitorización del peso.

El tratamiento con un diurético, y la dieta baja en sal, permite generalmente eliminar el exceso de agua y sodio retenido y hacerlos desaparecer.

¡CUIDADO CON LAS COMIDAS MUY SALADAS!

- Alimentos enlatados, comidas preparadas, platos congelados, platos preparados, embutidos.
- Sopas en sobres, cubos de caldos de carne, salsas comerciales, mostaza, levadura en polvo.
- Mantequilla salada, queso.
- Tocino salado o ahumado; aceitunas, pepinillos curtidos; pescado ahumado; carne ahumada o salada; charcutería, jamón, tripa.
- Galletas de aperitivo, patatas chips fritas.
- Jugo de tomate, jugo de vegetales. Algunas aguas minerales, especialmente gaseosas (como el agua de Vichy).

Hipertensión arterial

Se debe detectar la presión arterial alta lo antes posible con el fin de que su tratamiento comience también lo más pronto posible y sea ininterrumpido. Deben tomarse las medicaciones anteriormente mencionadas y seguir una dieta moderadamente restringida en sal. El nefrólogo junto con el médico general, debe efectuar un control de la presión arterial con un ritmo de cada 4 meses así como un auto-monitoreo regular efectuado por el propio paciente¹³. El objetivo es lograr mantener una presión arterial igual o inferior a 130/80 mm de mercurio. En caso de que la medicación sea insuficiente pueden ser prescritos otros fármacos para la anti hipertensión¹⁴.

Insuficiencia renal

El objetivo del cuidado precoz radica en retrasar el inicio del tratamiento de sustitución (diálisis, trasplante) manteniendo al paciente en un estado de salud satisfactorio. Los principales objetivos son asegurar un estado nutricional satisfactorio, corregir la anemia, garantizar un equilibrio de agua y sal, mantener los niveles en sangre de fósforo, potasio y bicarbonatos. Medidas simples así como la exclusión de ciertos medicamentos puede ayudar a preservar la función renal y evitar complicaciones el mayor tiempo posible.

¿CÓMO EFECTUAR LOS CONTROLES?

La frecuencia de las consultas depende del grado de insuficiencia renal. Se harán más frecuentes a medida que la situación empeore la enfermedad renal.

La dieta debe de ser necesariamente reajustada por el dietista que controla la ingesta de sal, potasio y proteínas. El esquema debe de ser moderadamente restringido en sal y restringido en potasio¹⁵.

13 El médico responsable de este tratamiento puede aconsejar al paciente de adquirir un aparato medidor homologado de tensión arterial para obtener un listado continuo de la toma de sus presiones. Este auto-monitoreo es cada vez más importante en el cuidado de la presión arterial.

14 Diuréticos, bloqueadores beta o bloqueadores de los canales de calcio.

15 Uno de los posibles efectos secundarios del tratamiento que reduce la proteinuria es la aparición del aumento de potasio en la sangre (o hiperpotasemia) especialmente cuando hay insuficiencia renal.

¡CUIDADO CON LOS ALIMENTOS RICOS EN POTASIO!

- Todas las verduras secas.
- Frutos secos: uvas, ciruelas, dátiles, mezclas de muesli.
- Frutos oleaginosos: frutos secos, almendras, cacahuetes, aguacates, aceitunas.
- Castañas, chocolates.
- Ciertas sales dietéticas.
- Verduras y frutas frescas (plátanos)¹⁶.

Cuando la insuficiencia renal está avanzada, la dieta debe ser restringida en proteínas, pero no debe llevar a la desnutrición. La ingesta de bebidas es libre hasta estados avanzados de insuficiencia renal.

El hemograma en análisis cuantitativo de hemoglobina, verifica si existe anemia. El análisis cuantitativo de la ferritina en sangre permite saber si el hierro almacenado es suficiente. Los análisis de sangre (prótidos, sodio, potasio, bicarbonatos, calcio, fósforo, fosfatasas alcalinas, hormonas paratiroides, etc.) permiten monitorear la evolución de la enfermedad renal y comprobar si existe un buen equilibrio de los diferentes elementos de la sangre.

¿QUÉ TRATAMIENTOS?

Los fármacos anti-hipertensivos pueden reforzarse, si es necesario, mediante otras clases de medicamentos. Dependiendo de los resultados de los exámenes, los tratamientos indicados son:

- Se prescriben suplementos de hierro y terapia con eritropoyetina¹⁷ en caso de anemia. La corrección de la anemia tiene como objetivo una hemoglobina superior a 11 gramos por litro. Esta corrección mejora la calidad de vida, las funciones físicas y mentales, la actividad social, el estado de ánimo, las funciones sexuales, el sueño, la coloración de la piel.
- Se requiere el uso de resina de intercambio de potasio¹⁸ en caso de hiperpotasemia persistente, a pesar de la dieta baja en potasio. Los niveles altos de potasio en la sangre pueden llevar a complicaciones cardíacas graves.
- Un aumento en el fósforo en la sangre requiere el uso de sales de calcio o medicamentos retenedores de fósforo en el tubo digestivo.

¹⁶ Para reducir su contenido de potasio, remoje las verduras y pele las frutas.

¹⁷ Un gran avance, que se remonta a la década de 1990, ha sido la producción de eritropoyetina en ingeniería genética. La eritropoyetina se administra por inyección subcutánea una vez a la semana o una vez cada 15 días. La reserva de eritropoyetina debe almacenarse a 4 °C en el refrigerador. Durante vacaciones o viajes, esta cadena de frío debe ser respetada y poner la eritropoyetina en una nevera.

¹⁸ Son polvos que fijan el potasio en el intestino y lo convierten en heces. Se deberán tomar al final de cada comida para fijar adecuadamente el potasio de los alimentos. Tienen un sabor y una consistencia desagradable.

- La vitamina D se indicará para caso de anomalías en las tasas de calcio en la sangre y/o las anomalías de la vitamina D. Se usa para proteger los huesos y para prevenir el hiperparatiroidismo.
- En caso de ataques severos de gota o hiperuricemia, se propone un tratamiento para reducir la uricemia sérica.

¿QUÉ PRECAUCIONES TOMAR?

- Adaptar las dosis de los medicamentos, si es necesario, al grado de insuficiencia renal.
- Evite los medicamentos tóxicos para los riñones, como los antiinflamatorios no esteroides, algunos antibióticos, como los amino glucósidos¹⁹.
-

¡CUIDADO CON LOS MEDICAMENTOS!²⁰

Al llegar a la insuficiencia renal no tome ningún medicamento sin el consejo del nefrólogo. Se desaconseja categóricamente la ingesta de ciertos medicamentos: algunos deben ser utilizados sólo en dosis muy reducida.

- Tome medidas de protección renal (hidratación) antes de cualquier examen radiológico con un producto que contenga yodo.
- Controlar los factores de riesgo: la normalización de los niveles de colesterol por medio de una dieta que evite las grasas de procedencia animal (especialmente vacuno, que proporcionan el colesterol malo) y según las circunstancias por medio de la prescripción de un medicamento que disminuya el nivel de lípidos (grasas); y obviamente dejar de fumar.

¡DEJAR DE FUMAR!

¿Deberíamos seguir hablando de sus efectos dañinos? Todo el mundo sabe que obstruye prematuramente las arterias de cualquier organismo. Acelera la progresión de ciertas enfermedades renales. No es nada beneficioso agregar este factor de riesgo a la hipertensión arterial y a la insuficiencia renal.



¹⁹ Estos antibióticos no se usan para infecciones comunes, pero se usan con precaución en infecciones graves. Normalmente son eliminados por los riñones y se acumulan en caso de insuficiencia renal.

²⁰ No se deben usar otros medicamentos que pueden ser tóxicos para el oído (página 51).

- Vacunarse contra el virus de la hepatitis B²¹.
- Preservar las venas. Se deben tomar las muestras de sangre necesarias, pero no se deben multiplicar excesivamente. Las tomas de sangre pueden dañar las venas y la persona puede necesitar un día sesiones de hemodiálisis que requieran una buena red venosa en el antebrazo²².

Otros problemas médicos

LAS VACUNAS

Las vacunas y el plan de recordatorio de las mismas pueden y deben hacerse. Hay que seguir el calendario de vacunación estándar. Para proteger de manera eficaz contra la infección, ciertas vacunas específicas (como la hepatitis B) deben de ser programadas antes de que la insuficiencia renal esté demasiado avanzada.

LOS TRATAMIENTOS HORMONALES

La anticoncepción se puede proporcionar por los medios habituales, a menos que haya una hipertensión arterial. En este caso, las llamadas píldoras «estrogeno-progestativas», que contienen una asociación de estrógenos y progesterona, están desaconsejadas porque los estrógenos acentúan los riesgos asociados con la hipertensión. Sin embargo, las píldoras que contienen sólo progesterona pueden ser prescritas por el ginecólogo.

Tampoco hay ningún obstáculo particular para considerar el tratamiento hormonal sustituto de la menopausia.

Cuidado y tratamiento en el niño

El seguimiento de un niño con síndrome de Alport debe ser llevado por un nefrólogo pediátrico.

Incluye un control regular del peso, del crecimiento, de la tensión arterial y análisis de sangre y de orina si es necesario.

La hematuria puede aparecer a temprana edad, en la infancia, a veces desde el nacimiento. El control se limita entonces a una consulta por año con inter-

21 En caso de insuficiencia renal, el paciente si está infectado con este virus a menudo sigue siendo un portador del virus y puede tener complicaciones graves (cirrosis o cáncer de hígado) bajo terapia inmunosupresora.

22 Los exámenes de sangre se deben hacer en el brazo dominante, en las venas de la parte posterior de la mano. ¿Por qué? Si la persona es diestra, y un día se encuentra en hemodiálisis, sería bueno que su brazo derecho esté libre. La fístula arterio-venosa necesaria para la hemodiálisis se realizará, por lo tanto, en el brazo izquierdo. Por eso, como regla general habría que evitar las venas del brazo no dominante, es decir, en este caso el brazo izquierdo.

valos entre consultas de pruebas de orina dos o tres veces al año para buscar la aparición de proteinuria o microalbuminuria.

Cuando hay insuficiencia renal, las consultas se realizan de dos a tres veces por año y se intensifican más a medida que empeora la enfermedad renal.

LA DIETA

Obedece las mismas reglas que en los adultos cuando aparece la hipertensión arterial o insuficiencia renal. La dieta ha de ser adaptada y elaborada por un dietista y debe aportar suficientes calorías al niño.

TRATAMIENTOS

La aparición de proteinuria leve (alrededor de 0,25 a 0,50 gramos por litro) o microalbuminuria (del orden de 200 a 300 miligramos por litro) puede conducir a la prescripción de un tratamiento para reducir proteinuria. El tratamiento prescrito es un inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina. El tratamiento de los edemas es el mismo que en adultos. Y el tratamiento de la hipertensión arterial también es el mismo que en adultos, pero a dosis adaptadas al peso corporal.

Las diferentes consecuencias de la insuficiencia renal deben ser compensadas para llevar al niño o adolescente al trasplante:

- en buen estado,
- con la mejor tasa de crecimiento posible,
- y buena integración escolar y social.

La desaceleración del crecimiento requiere tratamiento con hormona de crecimiento humano recombinante²³. Este tratamiento permite acelerar la tasa de crecimiento y evitar que el niño tenga una altura insuficiente en la edad adulta.

El tratamiento de otras consecuencias de la insuficiencia renal es el mismo que en adultos: corrección de la anemia con eritropoyetina, de hipercalemia, de la hiperfosforemia.

Las complicaciones óseas²⁴ secundarias derivadas de la insuficiencia renal crónica se deben prevenir tomando suplementos de vitamina D y calcio. Las

23 La hormona está fabricada por técnicas de ingeniería genética. Su eficacia en la corrección de trastornos del crecimiento del niño con deficiencia renal es muy reconocida. El tratamiento consiste en una inyección subcutánea (brazo, muslos, glúteos, abdomen) diariamente. Es importante cambiar los sitios de inyección. El resultado en el crecimiento es mucho mejor, ya que las inyecciones se realizan regularmente y sin interrupción. Las dosis se adaptan al peso del niño. El ajuste de las dosis pueden ser necesarias si la tasa de crecimiento no es satisfactoria. El producto debe ser almacenado en el refrigerador y protegido de la luz. Hay varias marcas de la hormona del crecimiento indicada en el tratamiento de la falta de crecimiento relacionada con la insuficiencia renal.

24 Los extremos de los huesos pueden estar mal calcificados y los huesos largos de las piernas pueden deformarse.

dosis de las medicinas se adaptan a los niveles sanguíneos (calcio, fósforo, fosfatasa alcalina, hormona paratiroidea) y se puede solicitar un control óseo por medio de rayos X.

Como en todos los pacientes con insuficiencia renal, algunos medicamentos deben utilizarse con precaución y otros, especialmente antiinflamatorios no esteroideos se deben evitar.

¿CÓMO ORGANIZAR LA VIDA DEL NIÑO?

La vida del niño, incluso si hay insuficiencia renal, debe ser normal.

Una buena información a los padres y al hijo sobre la enfermedad, los medicamentos y el futuro, les ayuda a actuar conjuntamente frente a las limitaciones alimenticias y a que sigan la medicación sin grandes dificultades.

Acercándose a la adolescencia, la información debe ser reformulada para que este adolescente poco a poco se haga responsable de sí mismo.

La escolarización debe realizarse normalmente, según lo prescrito por la ley²⁵.

Ninguna actividad o profesión deportiva está contraindicada por anomalías urinarias, o por insuficiencia renal. Pero la discapacidad auditiva puede limitar la práctica de ciertas actividades deportivas y ciertos oficios (página 51).

El embarazo

Un proyecto de embarazo en una pareja cuya madre tiene un síndrome de Alport a menudo plantea preguntas sobre el niño y su madre. Es necesario hablar con el médico tratante, nefrólogo o genetista.

²⁵ Los padres o el representante legal de un niño con una condición de salud crónica deben consultar sobre las diferentes posibilidades que ofrecen las nuevas políticas de escolarización.

¡CUIDADO CON LOS MEDICAMENTOS DURANTE EL EMBARAZO!

Los fármacos que se utilizan para controlar la proteinuria, IECA y ARAII, pueden causar anomalías en fetos y están contraindicados durante el embarazo. Se debe avisar al médico de un deseo de embarazo desde el principio para que estas medicinas se dejen de tomar y sean reemplazadas temporalmente por otra clase de fármacos.

Existen fármacos que pueden ayudar a controlar la presión arterial durante el embarazo y no afectan al desarrollo del feto. Por lo tanto, si está planeando tener hijos, debería avisar a su médico para un mejor ajuste o cambio de medicación que no afecte al feto.

¿SERÁ EL EMBARAZO BUENO PARA EL NIÑO?

Sí, con frecuencia porque la mayoría de las mujeres embarazadas disponen de una presión arterial normal y los riñones les funcionan bien cuando se prevé el embarazo. Este es particularmente el caso antes de los 30 años.

En caso de que se tenga la presión arterial alta, proteinuria o insuficiencia renal antes del embarazo, evidentemente su progreso puede ser un poco más complicado. Antes del comienzo del embarazo, la presión arterial debe conducirse a valores normales. El control regular del embarazo debe ser monitoreado por un obstetra de un hospital de maternidad familiarizado con «embarazos de riesgo».

¿PARA UNA MADRE CON SÍNDROME DE ALPORT, QUÉ RIESGOS IMPLICA EL EMBARAZO?

Si la presión arterial y la creatinina sérica son normales antes del embarazo casi siempre no se produce ninguna anomalía. Entre el quinto y el noveno mes, a veces se observa un aumento en la presión arterial y esto requiere a menudo reposo, el uso de medicamentos antihipertensivos y controles hospitalarios. En raras ocasiones se adelanta el parto o se realiza una cesárea urgente.

Si la presión arterial es alta antes del embarazo, es mejor posponer el embarazo hasta que esté controlada.

En caso de embarazo, se debe seguir un control estricto con un equipo multidisciplinar, sobre todo:

- Si se debe combinar una gran cantidad de medicamentos para lograr un descenso de la presión arterial.
- Si hay proteinuria abundante.
- Si la creatinina en sangre es superior a 200 $\mu\text{mol/l}$.
- Si los controles en su centro habitual no pueden hacerse garantizando el buen estado de salud de la madre y el niño.

Estas circunstancias evidentemente predisponen a mayores riesgos para los dos.

Si el embarazo se lleva a cabo en una etapa demasiado tardía, puede acelerar de forma desfavorable la evolución de la enfermedad renal.

¿ES POSIBLE EL EMBARAZO EN UNA MUJER TRASPLANTADA?

Sí. En general, el síndrome de Alport rara vez es un obstáculo para un proyecto de embarazo. En algunas mujeres, mayores de 30-35 años, el hallazgo de una deficiencia renal precoz o de una hipertensión arterial severa conlleva a reflexión. Estas preocupaciones subrayan la importancia de la consulta médica entre obstetras, comadronas y nefrólogos.