

Síndrome hemolítico urémico (SHU) y su niño

Respuestas a preguntas comunes

¿Qué es el SHU?

El SHU (síndrome hemolítico urémico o HUS por sus siglas en inglés), es frecuentemente causado por una infección de la bacteria *E.coli* 0157:H7. De cada 10 niños infectados con *E.coli* 0157:H7 uno padece del SHU. Para saber más acerca de *E.coli* solicite el volante que ofrece el hospital Children's con información acerca de *E.coli* o búsquelo en la Red bajo www.seattlechildrens.org.

El SHU es una enfermedad que afecta los glóbulos de sangre y los vasos sanguíneos. Destruye los glóbulos rojos, causa inflamación de las paredes de pequeños vasos sanguíneos y causa coagulación en vasos pequeños. Al estar tapados los vasos filtrantes del riñón, disminuye la habilidad de desechar productos en la sangre. Esto puede causar insuficiencia renal en algunos niños.

¿Cuáles son los signos del SHU?

Los signos de SHU varían de niño a niño. La mayoría de los niños con SHU podrían tener diarrea con sangre, algunos diarrea sin sangre y algunos no tienen diarrea. Los niños con SHU se ven pálidos, actúan cansados e irritables. El SHU tarda de 4 a 9 días en ocurrir después de que empieza la diarrea. En el niño con SHU pueden también aparecer moretones pequeños causados por daño a las células de coagulación de la sangre (plaquetas) y tener hinchazón de la cara, las manos y los pies.

¿Qué problemas pueden ocurrir con el SHU?

Algunos niños tienen problemas leves y no es necesario tratamiento. El SHU puede causar un desorden de la sangre llamado anemia lo cual podría requerir una transfusión de sangre. También puede conducir a insuficiencia renal requiriendo diálisis renal. El SHU también puede afectar el sistema nervioso de su niño lo que puede causar que se ponga irritable, inquieto y molestarse fácilmente.

Su presión arterial podría subir e involucrar el páncreas u otros órganos.

¿Qué tan serio es el SHU en mi niño?

El SHU es un desorden serio que puede asustar a su niño y a la familia. Esta enfermedad puede causar que la familia pase por un tiempo de tanto estrés, difícil de imaginar. Es importante hacerle a los médicos y enfermeras de su niño todas sus preguntas y hablar de sus inquietudes para saber lo que está pasando.

La posibilidad de una recuperación completa para su niño es alta. Alrededor de un 95% de los niños no tendrán problemas duraderos serios. Se han llevado a cabo estudios de investigación para ver cómo están los niños después de haber padecido el SHU. Catorce años después de la epidemia de 1993 en el área de Seattle, ninguno de los niños necesita diálisis o trasplante de riñón.

¿Cuánto dura la diarrea?

Varía de niño a niño. Puede durar tanto como 7 a 10 días.

¿Qué tipo de tratamiento debo esperar para mi niño?

Si los síntomas son leves no es necesario ningún tratamiento. En ocasiones los niños con el SHU necesitan permanecer en el hospital. El promedio de números de días en el hospital es aproximadamente de 14 días, pero es posible que sea tan breve como unos cuantos días o tan largo como varios meses. Mientras esté en el hospital llevaremos a cabo frecuentemente pruebas de sangre para revisar el funcionamiento de los riñones de su niño. Si se presenta el SHU, es posible que le den a su niño una dieta baja en sal para ayudar a bajar la presión arterial alta. Algunos niños no pueden comer y reciben su nutrición por medio intravenoso.

Medicamentos:

Los antibióticos no se usan para tratar la bacteria *E. coli* o el SHU. Posiblemente le den a su niño medicamentos para el tratamiento de la presión arterial alta o para ayudarlo con los dolores de estómago. Pueden ocurrir otras infecciones las que podrían requerir antibióticos.

Transfusión de sangre:

Frecuentemente el resultado del hemograma está muy bajo debido a la destrucción de los glóbulos sanguíneos. A veces es necesaria una transfusión de sangre. Su médico les explicará todo esto.

Diálisis:

Aproximadamente la mitad de los niños con el SHU requieren diálisis desde unos cuantos días a unas cuantas semanas. Cuando los riñones están lesionados, la diálisis lleva a cabo la función de los riñones del desecho de desperdicio. Se usan dos tipos de diálisis: hemodiálisis y diálisis peritoneal. En la hemodiálisis se coloca un catéter dentro de una de las venas grandes de su niño; en la diálisis peritoneal, el catéter se coloca a través de la piel del área del estómago (abdomen) de su niño.

¿Cómo deciden poner a mi niño en diálisis?

Los médicos estarán atentos a los resultados de laboratorio y en la cantidad que orine.

Los resultados de laboratorio que revisan son:

- Nitrógeno ureico en la sangre (BUN, siglas en inglés) – Lo normal es menos de 8 a 10.

- Potasio (K) – el margen normal es de 3.5 a 5.0.
- Creatinina (Cr) – el margen normal es menos de 1.0, pero puede variar un poco según la edad y la dieta.

Usted escuchará frecuentemente reportes acerca de estos tres niveles. Estos son productos que normalmente los desechan los riñones. Si estos números aumentan más de lo normal y su niño deja de orinar, es cuando el médico decidirá empezar la diálisis.

¿Cómo saben cuando mi niño ya no necesita la diálisis?

Cuando su niño empiece a orinar más y los niveles del nitrógeno ureico y creatinina en la sangre disminuyen, sabemos entonces que sus riñones están funcionando mejor. Algunas veces su niño todavía podría necesitar diálisis varios días a la semana hasta que sus riñones funcionen por su cuenta otra vez. El promedio de tiempo para diálisis para el SHU es de dos semanas. Diálisis permanente (para el resto de la vida de su niño) es poco común.

¿Cómo sabré si mi niño está mejorando?

Cuando su niño esté mejorando, el resultado de su hemograma de plaquetas regresará al nivel normal y también empezará a orinar.

¿Existe la posibilidad de que mi niño se enferme otra vez?

Es rara otra infección por *E.coli*, pero existe esa posibilidad. Prepare siempre los alimentos con métodos que produzcan seguridad tanto como en la limpieza, la descongelación y al calentarlos. Asegúrese de que toda la familia se lave las manos con jabón y agua después de usar el baño y antes de tocar los alimentos.

¿Cuáles son los problemas a largo plazo posteriores al SHU?

- A algunos niños se les producen cálculos biliares. Si su niño tiene dolor de estómago, llame a su médico. Quizá ordenen un ultrasonido para averiguar si su niño tiene cálculos biliares.
- A algunos niños que han padecido del SHU se les produce un angostamiento del colon (intestinos). Usualmente esto pasa mientras está en el hospital o después de algunas semanas después de regresar al hogar. Para corregir esta condición, es necesaria cirugía.
- A veces a los niños les da dolor de estómago, estreñimiento o diarrea. Su médico se asegura primero de que su niño no tiene cálculos biliares o un angostamiento del colon. Después, el médico atenderá otros problemas comunes tales como la intolerancia a la fructosa o lactosa, síndrome de intestino irritable o estreñimiento. A veces, un germen llamado *Clostridium difficile* también puede causar diarrea después haber padecido del SHU. Por lo general estos problemas se pueden tratar fácilmente una vez que se diagnostican.

Para más información

- Nefrología
206-987-2524
- Gastroenterología
206-987-2521
- El proveedor de atención médica de su niño
- www.seattlechildrens.org

¿Qué sigue? ¿Necesitará mi niño atención médica de seguimiento?

Es importante si su niño padeció del SHU que lo examine una vez al año un médico pediatra especialista en los riñones (nefrólogo pediátrico). Revisarán los signos de presión arterial alta o problemas con los riñones.

Servicios gratis de interpretación

- Dentro del hospital, solicítelo con la enfermera de su niño.
- Fuera del hospital, llame a nuestra línea gratis de interpretación telefónica
1-866-583-1527.
Menciónale al intérprete el nombre de la persona o extensión que necesita.
- Para personas sordas y con problemas de audición
206-987-2280 (TTY).

Seattle Children's ofrece servicios gratis de interpretación para pacientes, miembros de la familia y representantes legales sordos, con problemas de audición o con dominio limitado del inglés. Seattle Children's pondrá a disposición esta información en formatos alternativos bajo solicitud. Por favor llame al Centro de recursos para las familias al 206-987-2201.

Este volante fue revisado por personal clínico de Seattle Children's. Sin embargo, las necesidades de su niño son únicas. Antes de actuar o depender de esta información, por favor consúltelo con el proveedor de atención médica de su niño.

© 2003, 2007, 2010 Seattle Children's, Seattle, Washington. Derechos reservados.

6/10
Rev (jf)
PE380 S



HUS and Your Child

Answers to common questions

What is HUS?

HUS stands for hemolytic uremic syndrome. HUS is most often caused by an infection from bacteria called *E. coli* 0157:H7. About one in 10 children who are infected with *E. coli* 0157:H7 develop HUS. To learn more about *E. coli*, ask for Children's [E. coli flyer](#) or find it on the Web at www.seattlechildrens.org.

HUS is an illness that affects the blood cells and blood vessels. It destroys red blood cells, causes swelling of tiny blood vessel walls and causes clotting in small vessels. When the vessels in the kidney that filter blood become clogged, they cannot clean the blood as well. This can lead to kidney failure in some children.

What are the signs of HUS?

The signs of HUS vary from child to child. Most children with HUS have recently had bloody diarrhea, but some have had non-bloody diarrhea or no diarrhea at all. Children who develop HUS look pale and act tired and irritable. It usually takes 4 to 9 days after the diarrhea starts for HUS to happen. A child with HUS may also have small bruises that are caused by damage to the blood-clotting cells (platelets) and swelling of the face, hands and feet.

What problems can happen with HUS?

Some children have mild problems and no treatment is needed. Yet HUS can cause more serious problems. It can cause the blood disorder called anemia, which may require a blood transfusion. It can also lead to kidney failure, which requires a kidney dialysis. HUS can also affect your child's nervous system, causing them to become irritable, restless and easily upset. Their blood pressure can go up, and the pancreas or other organs may become involved.

How serious is HUS to my child?

HUS is a serious disorder that can scare your child and family. This illness can cause your family to go through the most stressful time that you can imagine. It is important to bring all of your questions and concerns to your child's doctors and nurses so that you know what is happening.

The chance of your child's complete recovery is high. About 95% of children will have no serious, lasting problems. Research studies are being done to look at how children are doing years after they had HUS. Fourteen years after the 1993 outbreak in the Seattle area, none of the children are on dialysis or required a kidney transplant.

How long does the diarrhea last?

This varies from child to child. It may last as long as 7 to 10 days.

What type of treatment should I expect for my child?

If symptoms are mild, no treatment is needed. Sometimes, children with HUS have to stay in the hospital. The average length of a hospital stay is about 14 days, but can be as short as a few days or as long as a few months. While in the hospital, we will do blood tests often to check on how your child's kidneys are working. If HUS develops, your child may be put on a low-salt diet to help lower high blood pressure. Some children cannot eat, and we will give them nutrition through a needle in the vein (IV).

Medicines:

Antibiotics are not used to treat the E. coli bacteria or HUS. Your child may be given medicines to treat high blood pressure or to help with stomachaches. Other infections can happen, which might require antibiotics.

Blood transfusion:

Children often develop very low blood counts due to the destroyed blood cells. They sometimes need a blood transfusion. Your doctor will discuss this with you.

Dialysis:

About half the children with HUS require kidney dialysis for a few days to a few weeks. When the kidneys are damaged, dialysis does the work of the kidneys to remove waste products. Two types of dialysis can be used: hemodialysis and peritoneal dialysis. In hemodialysis, a catheter is placed into one of your child's large veins; in peritoneal dialysis, a catheter is placed through the skin of your child's stomach area (abdomen).

How do you decide to put my child on dialysis?

The doctors are watching your child's lab results and how much they go pee.

The lab results they watch are:

- Blood Urea Nitrogen (BUN) – Normal is less than 8 to 10.
- Potassium (K) – Normal range is 3.5 to 5.0.
- Creatinine (Cr) – Normal range is less than 1.0, but can vary somewhat with age and diet.

You will hear repeated reports on these three levels. These are products normally removed by the kidneys. If these numbers rise higher than normal and your child stops peeing, the doctor will discuss starting dialysis.

To Learn More

- Nephrology
206-987-2524
- Gastroenterology
206-987-2521
- Ask your child's nurse
or doctor
- www.seattlechildrens.org

Free Interpreter Services

- In the hospital, ask your child's nurse.
- From outside the hospital, call the toll-free Family Interpreting Line 1-866-583-1527. Tell the interpreter the name or extension you need.
- For Deaf and hard of hearing callers 206-987-2280 (TTY).

How do you know when my child no longer needs dialysis?

When your child starts peeing more and the BUN and creatinine levels decrease, we know the kidneys are working better. Sometimes, your child will still need dialysis a few times a week until their kidneys fully take over on their own again. The average length of dialysis for HUS is 2 weeks. Permanent dialysis (for the rest of a child's life) is uncommon.

How will I know my child is getting better?

When your child is getting better, their blood platelet count begins to return to normal and they start to pee.

Can my child get this again?

Repeat infections with E. coli are rare, but can happen. Always prepare food using safe cleaning, thawing and heating methods. Have everyone in your family wash hands with soap and warm water after going to the bathroom and before touching food to prevent risk of infection.

What are the long-term problems after HUS?

- Some children develop gallstones. If your child is having stomach pain, call your doctor. They may order an ultrasound to find out if your child has gallstones.
- Some children who have had HUS develop a narrowing of their colon (intestines). This usually happens while in the hospital or within a few weeks after going home. Surgery is needed to fix this.
- Sometimes, children get frequent stomach pain, constipation or diarrhea. First, your child's doctor will make sure your child does not have gallstones or colon narrowing. Then the doctor will look at other common problems, like lactose or fructose intolerance, irritable bowel syndrome or constipation. Also, a germ called *Clostridium difficile* can sometimes cause diarrhea after children have had HUS. Usually, these problems can be treated quite easily once they are found.

What's next? Will my child need any follow-up care?

It is important for your child who has had HUS to be checked once a year by a children's kidney doctor (pediatric nephrologist). They will check for signs of high blood pressure or kidney problems.

Seattle Children's offers interpreter services for Deaf, hard of hearing or non-English speaking patients, family members and legal representatives free of charge. Seattle Children's will make this information available in alternate formats upon request. Call the Family Resource Center at 206-987-2201.

This handout has been reviewed by clinical staff at Seattle Children's. However, your child's needs are unique. Before you act or rely upon this information, please talk with your child's healthcare provider.

© 2003, 2007, 2010 Seattle Children's, Seattle, Washington. All rights reserved.