

# Material educativo para el paciente y la familia

NEFROLOGÍA / GASTROENTEROLOGÍA

## 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](http://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 e insuficiencia renal, lo que requiere una transfusión de sangre y/o 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.

*(Continúa en la página siguiente)*

## ¿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 reducir la presión arterial alta. Algunos niños no pueden comer y reciben su nutrición por medio intravenoso.

## Medicamentos:

Los antibióticos no ayudan a prevenir o 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. Cuando 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 disminuyan en los días en que no está con diálisis, 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. Rara vez es necesario diálisis permanente (para el resto de la vida de su niño) después de padecer del SHU.

## ¿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.

*(Continúa en la página siguiente)*

## ¿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.

## ¿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.

### PARA MAYOR INFORMACIÓN

- Nefrología (206) 987-2524
- Gastroenterología (206) 987-2521
- El proveedor de atención médica de su niño

*El hospital Children's pondrá a disposición esta información en formatos alternativos si así se solicita. Comuníquese con el departamento de Mercadotecnia y Comunicaciones al (206) 987-5205.*

*Este volante lo revisó el personal clínico del hospital 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.*