

DOCUMENT SOBRE LA TRANSICIÓ DE L'ASSISTÈNCIA PEDIÀTRICA A L'ENTORN DE L'ADULT EN EL PACIENT AMB MALALTIA RENAL CRÒNICA



**Govern de les
Illes Balears**

Conselleria de Salut



Coordinadors

Esther Trillo Bris. *Unitat de Nefrologia Infantil. Servei de Pediatria. Hospital Universitari Són Llàtzer*

Gemma Subirats Vila. *Pediatre d'Atenció Primària. CS Martí Serra.*

Javier Lumbreras Fernández. *Unitat de Nefrologia Infantil. Servei de Pediatria. Hospital Universitari Són Espases*

Autors

Antonio Francisco Planas Pons. *Cap de Servei de Nefrologia de l'Hospital d'Inca.*

Cassandra Emma Puig Hooper. *Coordinadora de Nefrologia de l'Hospital Ca Misses.*

David Tura Rosales. *Cap de Servei de Nefrologia de l'Hospital de Manacor.*

Escarlata Angullo Martínez. *Metge de família. CS Escola Graduada*

Esther Trillo Bris. *Unitat de Nefrologia Infantil. Servei de Pediatria. Hospital Universitari Són Llàtzer*

Gemma Subirats Vila. *Pediatre d'Atenció Primària. CS Martí Serra.*

Isabel Fuencisla García Méndez. *Cap de Servei de Nefrologia de l'Hospital Universitari Són Espases*

Javier Lumbreras Fernández. *Unitat de Nefrologia Infantil. Servei de Pediatria. Hospital Universitari Són Espases*

Juan Manuel Buades Fuster. *Coordinador de l'Estratègia Malaltia Renal Crònica. Cap de Servei de Nefrologia de l'Hospital Universitari Són Llàtzer.*

Luis Fernando Domínguez Reina. *Coordinador del Servei de Nefrologia de l'Hospital Mateu Orfila.*

Revisors

Antonio Cabrera Cantero. *President HIPOFAM.*

Daniel Gallego Zurro. *President ALCER.*

Eusebi Castany Riera. *Cap de Servei de Planificació Sanitària. Direcció General de Prestacions, Farmàcia i Consum. Conselleria de Salut de les Illes Balears*

María Jesús Martín Sánchez. *Tècnica del Servei de Planificació Sanitària. Direcció General de Prestacions, Farmàcia i Consum. Conselleria de Salut de les Illes Balears*

Aquest document s'ha elaborat pel Grup de Treball d'Atenció Pediàtrica en el marc de l'Estratègia de Malaltia renal Crònica de les Illes Balears.

Edita: Direcció General de Prestacions, Farmàcia i Consum. Conselleria de Salut. Illes Balears. 2026.

ÍNDEX

1. Introducció i justificació.....	5
2. Objectius.....	8
3. Accions que cal realitzar.....	8
4. Avaluació de resultats.....	13
5. Bibliografia	14





1. Introducció i justificació



La definició i classificació de la malaltia renal crònica (MRC) en pediatria és anàloga a la que s'utilitza en pacients adults (vegeu guies K-DOQI i KDIGO^{1,2}). Igual que en els adults, el filtratge glomerular es considera la prova de referència més usada per mesurar la capacitat funcional renal. Cal recordar que, en menors de divuit anys, l'equació CKD-EPI no està validada i s'han d'usar equacions d'estimació específiques. Entre aquestes, la fórmula de Schwartz amb traçabilitat a IDMS és la més senzilla i està validada en totes les edats (excepte en menors d'un any, en els quals està pendent de revisar-se l'equació original). Aquesta determinació, combinada amb el mesurament de la albuminúria i proteïnúria, altres paràmetres de funció renal, així com proves d'imatge o anatomopatològiques, permet establir el diagnòstic de MRC.

Algunes de les característiques distintives de la MRC a Pediatria respecte als adults són, fonamentalment, epidemiològiques i etiològiques:

- La primera causa de MRC en edat pediàtrica són les anomalies estructurals de l'aparell urinari. Suposen un 60% aproximadament dels pacients amb MRC estadi 2-5 prediàlisi en el Registre Pediàtric d'Insuficiència Renal Crònica i Terminal (REPIR II i REPIR I, respectivament). Aquests pacients han de conviure amb la malaltia des del naixement, poden presentar problemes nutricionals i de creixement des de fases precoces de la MRC, i tenen més dificultats per accedir a la medicació, ja que molts fàrmacs no estan aprovats en aquest rang d'edat. D'altra banda, el diagnòstic intrauterí permet una detecció i derivació precoç, en la majoria dels casos als especialistes.
- Un altre grup important de pacients són aquells en els quals el debut de la malaltia, per les seves manifestacions (com és el cas de les glomerulopaties), fa necessària l'atenció hospitalària i el contacte freqüent amb l'especialista.
- A Espanya, la incidència anual de MRC estadi 2-5 prediàlisi és d'un poc més de 8 casos / 1.000.000 habitants menors de divuit anys, similar a la d'altres països europeus. La prevalença s'estima entorn d'uns 134 casos / 1.000.000 habitants menors de 18 anys (el 2022, estimat a partir de les dades del Registre Espanyol de Malaltia Renal Crònica Prediàlisi – REPIR II, de l'Associació Espanyola de Nefrologia Pediàtrica, dades no publicades). Òbviament, això suposa una prevalença molt inferior a l'observada en adults. No obstant això, s'ha de tenir en compte que es tracta de pacients amb molts anys de vida al davant, i als quals un diagnòstic i bon control precoç (des del naixement, si és el cas) retardarà la progressió i complicacions de la MRC. Amb aquestes xifres d'incidència i prevalença, la MRC en pediatria es pot considerar una malaltia rara.
- La incidència de MRC amb necessitat de tractament substitutiu és aproximadament de 6 casos / 1.000.000 d'habitants menors de 18 anys, i la prevalença uns 50 casos / 1.000.000 habitants menors de divuit anys (dades del REPIR I, actualitzat el 2023, dades no publicades). Atès que la gestió de la malaltia és complexa, s'ha de dur a terme per professionals amb experiència capaços d'oferir la millor atenció. La baixa incidència de la malaltia condiciona que això únicament sigui possible concentrant els casos en un nombre de centres de referència reduït. El mateix ocorre amb els pacients amb estadi prevís al tractament substitutiu, que s'han d'atendre en centres de referència, fonamentalment hospitals de tercer nivell, amb personal format àmpliament en nefrologia infantil. No obstant això, és fonamental disposar de la col·laboració de la resta de centres per aconseguir una atenció integral i coordinada que doni resposta a totes les necessitats del pacient i eviti els desplaçaments innecessaris.

A la taula següent s'ofereixen les estimacions en funció de la població menor de divuit anys de les Illes Balears, per illes, segons les dades de targeta sanitària de l'IB-Salut per a l'any 2025 per a casos incidents i prevalents de MRC sense necessitat de tractament substitutiu:

	Mallorca	Menorca	Eivissa	Formentera	Balears
0-6 anys	48.215	4.456	8.068	505	61.244
7-14 anys	76.650	7.168	11.790	803	96.411
0-14 anys	124.865	11.624	19.858	1.308	157.655
15-19 anys	50.805	5.098	7.492	460	63.855
7-13 anys	66.281	6.120	10.330	698	83.429
0-19	175.670	16.722	27.350	1.768	221.510
Prevalença	24	2	4	0	30
Incidència	1,41	0,13	0,22	0,01	1,77

A més, els pacients prevalents en tractament renal substitutiu solen ser uns 6 casos en tota la comunitat autònoma. Igual que en la resta del país, tots o gairebé tots els pacients en transició ho fan amb empelt renal funcionant. El nombre de pacients actius en diàlisi en la comunitat autònoma oscil·la entre 0 i 1 casos, en funció del moment.

L'infant i l'adolescent, com a éssers en desenvolupament psíquic i físic, suposen un repte afegit en la gestió de qualsevol patologia. Aquest és el fonament de l'existència de la Pediatria com a especialitat. D'altra banda, la complexitat creixent de la medicina en termes de coneixements i tècniques fa que l'assistència als pacients s'hagi especialitzat. No obstant això, per a una assistència adequada a l'infant és fonamental la visió global del pacient com a infant, i de l'infant com a pacient. A partir d'aquestes premisses, l'assistència especialitzada a l'ésser humà en desenvolupament es realitza de manera més adequada per pediatres especialitzats en les diverses àrees.

En el cas de la nefrologia pediàtrica, els reptes que planteja la MRC, entre d'altres, són³:

- Risc vital: alguns pacients es troben en risc de morir fins i tot durant l'edat pediàtrica, per complicacions de la malaltia de base o derivades de la MRC o del tractament substitutiu. Entre d'altres, un tractament inadequat disminueix l'expectativa de vida i el temps d'evolució lliure de tractament substitutiu.
- Creixement: la MRC pot interferir greument en el creixement dels pacients, ja que n'alteja el metabolisme hidrosalí i fosfocàlcic, la ingesta calòrica i proteica.
- La dislipèmia i altres factors poden induir la malaltia cardiovascular precoç, que és el principal factor que limita l'esperança de vida.
- Osteoporosi i osteopènia: una mineralització òssia inadequada farà que els problemes metabòlics ossis es manifestin més precoçment en la vida adulta.
- Desenvolupament psíquic i dinàmica social i familiar: les hospitalitzacions, l'assistència a consultes, les despeses no finançades i el tractament substitutiu interfereixen en la vida personal i escolar, així com en la dinàmica familiar.

Cal considerar que, per prestar una atenció integral que garanteixi un desenvolupament adequat de l'infant, és necessària la col·laboració entre els professionals sanitaris i d'altres àmbits. El personal docent i els treballadors socials són dos col·lectius importants per detectar les necessitats especials d'aquests pacients per a la seva integració, i oferir-los l'ajuda necessària en cada cas.

L'etapa de l'adolescència és una època de canvis físics, psicològics i socials importants que poden ser difícils de superar per a qualsevol pacient amb una malaltia crònica. Els adolescents amb malalties cròniques presenten una freqüència més elevada de trastorns emocionals, com ansietat o depressió, que poden originar mala adherència al tractament o conductes de risc, amb un impacte important en l'evolució de la malaltia. Si a aquest període vulnerable per al pacient adolescent li afegim el fet de sotmetre's al canvi del servei de pediatria al d'adults, en un altre entorn, amb organització diferent i amb un tracte també diferent (com a adults), aquests problemes poden aguditzar-se. Per tant, és necessari desenvolupar estratègies per establir una transició als serveis de nefrologia d'adults el més progressiva i controlada possible, així com formar els especialistes d'adults sobre la problemàtica psicològica de l'adolescent, les peculiaritats de les malalties de debut pediàtric o dels pacients amb debut de la MRC en edat pediàtrica. També s'ha de procurar que, des de l'entorn pediàtric, es fomenti progressivament l'autonomia, el coneixement de la pròpia malaltia i la maduresa global del pacient.

L'evidència científica ha identificat l'existència d'aquestes dificultats associades al pas de l'assistència des d'un entorn pediàtric a l'entorn d'adults. Hi ha recomanacions en l'àmbit internacional i diversos programes per pal·liar aquestes dificultats^{3,4,5,6,7}. La implementació d'aquestes recomanacions s'ha de fer adaptant-se al mitjà concret, si bé justifica que s'hi destinin uns recursos específics. La transició ha de ser, doncs, un procés molt més complex i progressiu que una mera transferència, que és el moment en què es passa l'assistència del pacient al servei d'adults i se'l dona d'alta dels serveis pediàtrics.

En la comunitat autònoma de les Illes Balears, les unitats de nefrologia pediàtrica de l'Hospital Universitari Son Espases i de l'Hospital Universitari Son Llàtzer, en col·laboració amb els serveis de nefrologia respectius, realitzen accions en aquest sentit amb aquells pacients amb una certa complexitat que es puguin beneficiar d'una transició estructurada, com són: la preparació progressiva del pacient, procurant estimular la seva autonomia i coneixement de la malaltia i la programació conjunta d'una o diverses visites al final del procés dels nefròlegs pediàtrics amb el Servei de Nefrologia d'adults. Així mateix, quan es transfereixen pacients a serveis de nefrologia d'altres centres, es procura establir un contacte amb l'equip receptor i remetre'ls un informe resum de la història del pacient, deixant vies de comunicació obertes amb el pacient i els professionals per facilitar el procés de canvi. Tanmateix, tot això no està formalitzat per escrit ni hi ha agendes de consulta de transició disponibles.

L'Annex sobre Malaltia Renal Crònica de l'Estratègia de la Malaltia Renal Crònica de les Illes Balears 2011-2015 ja esmentava la necessitat d'una transició estructurada. D'altra banda, l'Estratègia de MRC de les Illes Balears estableix que l'atenció als pacients en estadis 1 i 2 correspon en general als metges d'Atenció Primària, tret que la malaltia de base o la progressió o risc de progressió indiquin un control per l'especialista en Nefrologia. També es beneficiarien d'un seguiment pel metge de família casos amb menor complexitat, com són els pacients amb ronyó únic funcionant o altres casos de disminució significativa de massa renal funcionant, per la qual cosa és fonamental incloure els especialistes en Medicina de Família i Comunitària en la planificació del procés de transició.

En aquest sentit, si bé els pacients són donats d'alta de les unitats de nefrologia pediàtrica amb un informe clínic, cal assegurar-se que aquest informe contingui pautes de seguiment i recomanacions d'actuació davant una progressió eventual de la MRC, com també assegurar vies de comunicació entre el metge de família i els especialistes pediàtrics i de nefrologia d'adults.

2. Objectius



A l'Estratègia de la Malaltia Renal Crònica de les Illes Balears 2011-2015 ja es va incloure un Annex sobre la MRC pediàtrica, amb consideracions sobre les peculiaritats a aquesta edat, la situació assistencial en la comunitat autònoma i les necessitats que calia cobrir.

Amb aquest document es pretén avançar en el camp de la transició del pacient pediàtric amb MRC als serveis de Nefrologia d'adults, reconeixent la necessitat que aquest procés existeixi i oferint unes pautes sobre la manera de dur-lo a terme. Tot això en l'àmbit assistencial públic (on reben assistència la pràctica totalitat dels pacients pediàtrics amb una MRC estadis 2-5), sense perjudici que les indicacions puguin beneficiar altres pacients.

3. Accions que cal realitzar

Definició del centre receptor del pacient en transició

Segons la complexitat de la malaltia de base o el tractament de la MRC, alguns pacients s'han d'atendre en el Servei de Nefrologia de l'Hospital Universitari Son Espases (HUSE) mentre que altres pacients poden ser atesos a l'hospital del sector sanitari que els correspongui, atenent a criteris de proximitat, optimització i gestió adequada de recursos.

Són candidats a transició al Servei de Nefrologia de l'HUSE:

- Pacients en teràpia renal substitutiva: els pacients pediàtrics habitualment realitzen la transició amb empelt renal funcionant, per la qual cosa han de rebre seguiment a l'HUSE, sense perjudici que el servei de nefrologia del sector sanitari que correspon al pacient (si és diferent del sector Ponent) hi pugui col·laborar, igual que en altres casos d'adults. En aquells casos poc habituals en els quals la transició es realitzés en diàlisi peritoneal o hemodiàlisi, es prioritzaria la transició a l'hospital de referència per proximitat al domicili i gestió de recursos, si bé es poden valorar altres factors com la coordinació amb seguiment per altres especialistes en malalties complexes o rares o segons la capacitat del centre per assumir el seguiment del pacient amb una teràpia concreta.
- Pacients amb malaltia multisistèmica complexa que requereixi seguiment per altres especialistes a l'HUSE.
- Pacients que realitzin la transició des de la Unitat d'Urologia Pediàtrica al Servei d'Urologia de l'HUSE i que requereixin també control especialitzat a Nefrologia.
- Pacients amb microangiopatia trombòtica.
- Pacients amb MRC estadis 3-5 de qualsevol causa sense depuració extrarenal del sector de Ponent.
- Pacients amb MRC estadis 1-2 del sector de Ponent i malaltia renal de base que requereixi seguiment especialitzat a Nefrologia. Això inclou pacients amb glomerulopaties hereditàries i adquirides, microangiopaties trombòtiques de causa genètica o idiopàtica, tubulopaties i malalties quístiques hereditàries, nefritis tubulointerstitial immunoal·lèrgica, i malformacions neurològiques o disfuncions vesicals complexes. En quedarien exclosos els pacients amb malformacions nefrourològiques no complexes (reflux vesicoureteral primari, estenosis pieloureterals o ureterovesicals) que no requereixin tractament (per ja haver-se

realitzat o per actitud expectant) i estables des d'un punt de vista clínic, en les quals la possible progressió del dany renal no es pogués deure a una descompensació de la uropatia.



Són candidats a transició a Serveis de Nefrologia d'altres centres, segons el centre de referència per residència del pacient:

- Pacients amb MRC estadis 3-5 sense depuració extrarenal de qualsevol causa d'altres sectors sanitaris.
- Pacients amb MRC estadis 1-2 d'altres sectors sanitaris en seguiment per la Unitat de Nefrologia Pediàtrica de l'HUSE o per altres unitats de nefrologia pediàtrica d'altres hospitals i malaltia renal de base que requereixi seguiment especialitzat a Nefrologia (vegeu paràgraf anàleg per als candidats a seguiment a l'HUSE).

Són candidats a transició a Atenció Primària:

- Pacients amb MRC mononèfrics funcionants.
- Pacients amb MRC estadis 1-2 sense malaltia renal de base que requereixi seguiment especialitzat.
- Pacients amb patologia renal autolimitada que requereixin un seguiment durant un temps prolongat.

Definició del procés de transició

Marc temporal

Es recomana que el procés de transició sigui individualitzat i progressiu, i estructurat en tres fases: preparació, transferència i seguiment³.

La fase de preparació ha d'iniciar-se diversos anys abans del moment previst de transferència efectiva del pacient al servei d'adults. S'ha suggerit els 12-14 anys. L'equip pediàtric ha de capacitar progressivament el pacient perquè:

- Conegui la seva pròpia malaltia, pronòstic i mesures terapèutiques.
- Se'n responsabilitzi del seguiment i tractament.
- Conegui l'actuació davant la descompensació³.

La transferència d'atenció s'ha de realitzar habitualment als 18 anys, encara que en alguns casos es podria fer als 15-16 anys, i en uns altres podrien superar-se els 18. Això és especialment important quan el pacient es troba en un moment de canvi en l'evolució clínica, com l'arribada al trasplantament o a la fallida renal. Els gestors han de facilitar que el moment de la transferència sigui flexible, consensuat i no estigui estrictament guiat per l'edat del pacient. Aquesta flexibilitat s'ha de tenir en compte especialment quan hi hagi comorbiditats o problemes de retard cognitiu en el pacient. En aquesta fase s'ha de fomentar que el pacient mateix comenci a exercir d'interlocutor, amb un paper cada vegada més secundari dels pares.

La transmissió d'informació entre equips s'ha de produir abans de la primera visita a l'entorn d'adults.

El moment de la primera visita en entorn d'adults s'ha d'individualitzar segons el grau d'autonomia del pacient, ponderant els beneficis de l'assistència a l'entorn d'adults (per exemple,

major proximitat al domicili en cas de pacients atesos en una unitat pediàtrica d'un sector diferent al qual li correspon).

S'han d'establir vies de comunicació fluides entre els equips pediàtrics i d'adults per traslladar la informació específica del pacient i compartir l'experiència i coneixements de les diverses malalties renals específiques i de la MRC, augmentant la formació en tots els equips.

En la fase de seguiment s'ha de comprovar l'adherència a les visites amb l'equip d'adults. S'ha de donar suport en la resolució de dubtes i facilitar el contacte amb l'equip d'adults en cas de trobar alguna dificultat. Es pot realitzar un nombre individualitzat de visites conjuntes (si es produeix la transició dins l'hospital) o alternes (en cas de realitzar-se la transició a un altre hospital). El nombre i freqüència d'aquestes visites s'ha d'establir a criteri dels facultatius. Depèn de la consecució dels objectius d'una transició reglada, que són el coneixement adequat de la malaltia i l'autocura, així com l'adherència al seguiment i el compliment terapèutic amb l'equip d'adults.

Procediments

L'equip pediàtric ha de preparar el pacient:

- Comprovant i reforçant el coneixement de la pròpia malaltia.
- Revisant el coneixement del tractament i del compliment terapèutic, així com de realització de proves complementàries sol·licitades i cites (presencials o telemàtiques), i treballant les barreres que hi pugui haver. Això inclou la utilització dels recursos de Psicologia de la Salut i Treball Social disponibles.

En Atenció Primària, habitualment es fa el tràmit administratiu per a la transició al metge de família després de la revisió dels catorze anys del Programa de Salut Infantoadolescent. El sistema sanitari actual dificulta la realització de visites conjuntes del pediatre especialitzat en nefrologia amb el pediatre del centre de salut o el metge de família, de manera que el pes de la informació rellevant a traslladar a l'equip receptor del pacient s'ha de centrar, fonamentalment, en l'informe de seguiment/alta. Aquest informe ha d'incloure, a més del diagnòstic i tractament actual, informació sobre el pla d'actuació davant una descompensació eventual, així com recomanacions sobre el paper del seguiment, accions preventives, etc. que impliquin Atenció Primària. L'objectiu és deixar constància escrita i accessible d'aquesta informació per a qualsevol professional. Independentment d'això, es recomana que el pediatre d'Atenció Primària contacti amb el metge de família que rebi al pacient per transmetre de manera directa la informació que consideri rellevant en aquest nivell assistencial. Des de la unitat de nefrologia pediàtrica, si es considera oportú discutir detalls específics, s'ha de contactar el metge d'Atenció Primària.

Per al procés final de transició a l'àmbit d'Atenció Hospitalària, el pacient ha de tenir un informe que inclogui els diagnòstics, un resum de la seva evolució i el tractament actualitzat, així com recomanacions específiques i pautes d'actuació davant la descompensació (síntomes d'alerta, contacte de l'equip pediàtric que es mantindrà fins completat el procés, on dirigir-se davant aquests símptomes).

En els informes regulars de consulta o alta d'hospitalització de pacients complexos i en els informes de transició ha de constar el mètode de contacte amb els especialistes (correu electrònic, telèfon o tots dos).

Quan es consideri que el pacient es troba prou preparat, es planificarà una visita conjunta amb l'especialista d'adults (si la transició es produeix a un servei del mateix hospital). Les

visites conjuntes amb nefrologia d'adults s'han d'iniciar des de mitjan procés de transició i anar incrementant-se de manera gradual, amb la finalitat que tant cuidadors com pacient aconseguixin familiaritzar-se amb el nou servei.

Quan el servei d'adults sigui d'un altre hospital, és quan es fa més necessari el procés de transferència i el contacte previ del pacient amb els nous professionals i centre.

En tot cas, s'ha de contactar prèviament per comentar el cas i remetre l'informe actualitzat (vegeu Marc Temporal).

Observacions:

- Seria desitjable que es creés un equip de transició liderat pel nefròleg pediàtric en la primera fase i pel d'adults en la fase final o transferència. Hauria de coordinar aquest equip un professional de psicologia que tracti al pacient des de l'inici del programa de transició i que, per tant, el conegui en profunditat. En qualsevol cas, caldria disposar d'un suport psicològic per a tots aquells pacients que presents sin problemes derivats de la cronicitat, així com per manejar la problemàtica psicològica pròpia, entre la qual cal destacar l'adherència terapèutica i a visites.
- La decisió del moment adequat per a la transferència s'ha de fer en funció d'una avaluació de la maduresa del pacient i aquesta avaluació caldria que es fes de manera separada per part del psicòleg, els cuidadors i el nefròleg pediàtric. D'aquesta manera s'obté una avaluació més real de la maduresa del pacient.
- S'hauria de preparar no sols al pacient, sinó també als cuidadors, per a minimitzar-ne l'impacte i transmetre'ls la necessitat que el pacient es faci responsable de la seva malaltia.
- És desitjable oferir al pacient i la seva família la possibilitat de rebre suport de les associacions de pacients de manera coordinada amb l'equip de transició, per generar confiança en el pacient.

Seguiment conjunt

Es realitzarà, com a mínim, una visita conjunta (quan la transició es produeixi en el mateix hospital). Es consideraran visites conjuntes addicionals per reforçar la confiança en l'equip receptor d'adults i la informació transmesa, o quan es consideri que no s'ha aconseguit unes condicions adequades per al seguiment pel servei d'adults. També es pot considerar la realització d'alguna visita addicional intermèdia per part de l'equip pediàtric per motius de seguiment més estret, resolució de dubtes, o qualsevol altre motiu que es consideri oportú. Quan la transició no es realitzi a un equip d'adults del mateix centre, es comentarà telemàticament el pacient (preferiblement per videoconferència o trucada telefònica), sense perjudici que el nefròleg pediàtric pugui desplaçar-se al centre receptor en casos puntuals i segons disponibilitat d'agenda. Idealment, el procés de transició, en la fase de seguiment conjunt, hauria de durar un període mínim de 12-24 mesos amb revisió d'adherència al tractament, consultes perdudes i complicacions clíniques i psicosocials, incloent-hi enquestes de satisfacció del pacient i família després del procés.

El pacient ha de poder accedir a l'equip pediàtric després de la primera visita en entorn d'adults, per resoldre qualsevol dubte davant el procés o davant intercurrències, fins que es completi el procés de transició, encara que s'afavorirà que les resolgui amb l'equip d'adults.

Quan es consideri que la preparació del pacient i la relació amb l'equip d'adults ho permeten, es realitzarà la transferència definitiva.

La transició del malalt renal crònic pediàtric en Atenció Primària

Els professionals d'Atenció Primària (pediatres, infermeria i metges de família) han de jugar un paper important en el procés de transició.

Una part dels pacients seguits en l'àmbit hospitalari durant l'edat pediàtrica han de passar a seguiment pel metge de família, segons el estadi de MRC i la seva causa, sempre que es trobin en una situació estable.

Com ja s'ha exposat prèviament, el pacient ha de disposar d'un informe que inclogui diagnòstics, resum d'evolució, tractament actualitzat i recomanacions específiques i pautes davant la descompensació. Es considerarà el contacte directe amb el metge d'atenció primària i s'han de facilitar vies de comunicació entre el metge de família i els especialistes pediàtrics i d'adults.

Les recomanacions i cura d'aquests pacients no difereixen, en general, dels descrits en el document de «*Criteris de derivació des d'atenció primària a nefrologia: Estratègia de la Malaltia Renal Crònica de les Illes Balears*»⁸. D'altra banda, hi ha cures generals que recauen en l'equip d'Atenció Primària i que cal tenir presents: necessitats de vacunació especials, actitud davant la descompensació i prevenció secundària.

Respecte a les necessitats de vacunació, a banda dels pacients que es trobin en preparació per a trasplantament, cal recordar la recomanació de vacunació antigripal i antipneumocòccica a partir del estadi 3 de MRC.

Quant a la prevenció secundària, cal tenir present el diagnòstic de MRC per evitar o minimitzar l'exposició a fàrmacs nefrotòxics i contrastos radiològics intravenosos. És fonamental promoure els hàbits de vida saludables que vagin en contra de l'obesitat, la hipertensió arterial (HTA) i altres factors de risc cardiovascular, així com estimular una hidratació adequada.

Finalment, respecte a l'actitud davant la descompensació, cal tenir presents les situacions de risc per agudització de la MRC, principalment: situacions de depleció de volum (vòmits, diarrea, impossibilitat per a una ingesta adequada de líquids), infecció urinària febril, necessitat d'administració de fàrmacs amb potencial nefrotòxic o contrastos radiològics intravenosos.

Cas particular: seguiment del pacient mononèfric

La majoria d'aquests pacients es troben en aquesta situació per agènesi renal o per displàsia renal multiquística amb anul·lació funcional i amb ronyó contralateral habitualment normofuncionant, si bé pot presentar hipertròfia compensadora. Alguns pacients poden tenir una anul·lació funcional secundària a una uropatia o haver sofert una nefrectomia per tumor renal, uropatia complexa, etc.⁹

Aquests pacients solen rebre seguiment en consulta de nefrologia pediàtrica durant el seu desenvolupament. Habitualment, mantenen una funció renal normal sense hipertensió ni proteïnúria. No obstant això, en l'edat adulta tenen un risc augmentat de presentar HTA o una deterioració de la funció renal.^{10,11} Per això, haurien de tenir un seguiment des de les consultes d'Atenció Primària, tant des d'un punt de vista de control de salut com de promoció d'hàbits de vida saludables que ajudin a disminuir-ne el risc.

Accions:

Freqüència de visites: és difícil establir una pauta de freqüència de visites basada en l'evidència científica, però atès que la deterioració renal és menys probable en la tercera dècada de la vida, excepte factors presents addicionals com obesitat, comorbiditats renals o hipertensió

sió arterial, les visites podrien fer-se cada 2 o 3 anys. Més endavant, les visites es podrien fer amb una periodicitat anual.

Contingut. Almenys, s'hauria de valorar^{10,11}:

- La relació de pes i talla i l'aspecte clínic per detectar obesitat, que pot augmentar el risc de complicacions.
- Hàbits de vida, consum de nefrotòxics (fàrmacs i altres substàncies)
- Pressió arterial.
- Albuminúria: es pot determinar usant el quocient albúmina/creatinina en primera orina del matí.

En el cas de pacients amb criteris de MRC, la gestió s'ha de fer segons marca l'Estratègia, tenint en compte que la disminució de massa renal podria condicionar una evolució més ràpida i una sensibilitat més elevada a noxes com els nefrotòxics o els episodis de depleció de volum.

4. Avaluació de resultats

Cada unitat de nefrologia pediàtrica ha d'establir un registre intern de casos, monitorant els indicadors següents (tots, taxes anuals sobre el nombre casos):

- Episodis de rebuig agut en trasplantat renal en els dos primers anys després de completar el procés de transició.
- Pèrdua d'empelt en els dos primers anys després de completar el procés de transició.
- Reactivació de la malaltia de base (en cas de malalties immunomediades) en els dos primers anys després de completar el procés de transició, amb sospita o confirmació d'incompliment terapèutic.
- Pèrdues de seguiment: pacients que deixen d'acudir a consultes de Nefrologia en els dos anys següents a completar la transició.
- Contacte amb el metge de família per a seguiment, en cas de ser remesos a Atenció Primària.

5. Bibliografia

1. CKD Work Group. (2024). KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International*, 105(4), A1. [https://doi.org/10.1016/s0085-2538\(24\)00110-8](https://doi.org/10.1016/s0085-2538(24)00110-8)
2. Navaneethan, S. D., Bansal, N., Cavanaugh, K. L., Chang, A., Crowley, S., Delgado, C., Estrella, M. M., Ghossein, C., Ikizler, T. A., Koncicki, H., St. Peter, W., Tuttle, K. R., & William, J. (2025). KDOQI US Commentary on the KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 85(2), 135–176. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2024.08.003>
3. Francis, A., Johnson, D. W., Craig, J. C., & Wong, G. (2018). Moving on: transitioning young people with chronic kidney disease to adult care. *Pediatric Nephrology* (Vol. 33, Issue 6, p. 973–983). Springer Verlag. <https://doi.org/10.1007/s00467-017-3728-y>
4. Hill, T., & Haut, C.. Adolescents with Chronic Kidney Disease: A Model for Transition to Adult Care. 46(5), 533–541.
5. Kubota, W., Honda, M., Okada, H., Hattori, M., Iwano, M., Akioka, Y., Ashida, A., Kawasaki, Y., Kiyomoto, H., Sako, M., Terada, Y., Hirano, D., Fujieda, M., Fujimoto, S., Masaki, T., Ito, S., Uemura, O., Gotoh, Y., Komatsu, Y., ... Maruyama, S. (2018). A consensus statement on health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases: providing adequate medical care in adolescence and young adulthood. *Clinical and Experimental Nephrology* (Vol. 22, Issue 4, p. 743–751). Springer Tokyo. <https://doi.org/10.1007/s10157-018-1589-8>
6. Moreno-Galdó, A., Regné Alegret, M. C., Aceituno López, M. A., Camprodón-Gómez, M., Martí Beltran, S., Lara Fernández, R., & del-Toro-Riera, M. (2023). Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care. *Anales de Pediatría*. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.09.016>
7. Nicholas, D. B., Kaufman, M., Pinsk, M., Samuel, S., Hamiwka, L., & Molzahn, A. E. (2018). Examining the Transition from Child to Adult Care in Chronic Kidney Disease: An Open Exploratory Approach. *Nephrology Nursing Journal*, 45(6), 553–559. https://www.caib.es/sites/planificaciosanitaria/es/enfermedad_renal_cronica-34038/
8. Luyckx, V. A., & Brenner, B. M. (2010). The clinical importance of nephron mass. *Journal of the American Society of Nephrology* (Vol. 21, Issue 6, p. 898–910). <https://doi.org/10.1681/ASN.2009121248>
9. Sanna-Cherchi, S., Ravani, P., Corbani, V., Parodi, S., Haupt, R., Piaggio, G., Innocenti, M. L. D., Somenzi, D., Trivelli, A., Caridi, G., IZZI, C., Scolari, F., Mattioli, G., Allegri, L., & Ghiggeri, G. M. (2009). Renal outcome in patients with congenital anomalies of the kidney and urinary tract. *Kidney International*, 76(5), 528–533. <https://doi.org/10.1038/ki.2009.220>
10. Westland, R., Schreuder, M. F., van Goudoever, J. B., Sanna-Cherchi, S., & van Wijk, J. A. E. (2014). Clinical implications of the solitary functioning kidney. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* (Vol. 9, Issue 5, p. 978–986). American Society of Nephrology. <https://doi.org/10.2215/CJN.08900813>



Annex 1. Llista de control (checklist) d'informació a incloure en informes de transició



S'ha de lliurar un informe al pacient quan es produeixi la transferència en Atenció Primària del pediatre al metge de família (al voltant dels 14 anys) i un altre informe quan es produeixi la transferència del nefròleg pediàtric al d'adults.

- Diagnòstic.
- Tractament actual i objectius de control (si cal).
- Resum d'evolució.
- Condicionants psicosocials, si n'hi ha. Gestió d'aquests condicionants.
- Recomanacions específiques:
 - Pla de seguiment recomanat (incloent-hi indicacions específiques sobre el seguiment en Atenció Primària).
 - Accions preventives:
 - Vacunes: Informar si el pacient ha complert el calendari vacunal recomanat per a la població general i si ha rebut vacunes addicionals per la seva malaltia renal crònica i altres malalties.
 - Prevenció secundària: recomanacions específiques com evitar l'ús de fàrmacs nefrotòxics, contrastos iodats, promoure hàbits de vida saludables per prevenir l'obesitat, HTA i malaltia cardiovascular, hidratació, etc.
 - Pla d'actuació davant la descompensació: indicar situacions que poden provocar una deterioració de l'estat basal del pacient com, per exemple, situacions de depleció de volum (vòmits, diarrea, impossibilitat d'una ingesta adequada de líquids), infecció urinària febril, necessitat d'administrar fàrmacs amb potencial nefrotòxic o contrastos radiològics intravenosos i actitud davant aquestes situacions (mesures diagnòstiques, terapèutiques des d'Atenció Primària o indicació de derivació a mitjà hospitalari).
- Mètode de contacte amb atenció especialitzada: correu electrònic, telèfon (almenys un).

