

DOCUMENTO SOBRE LA TRANSICIÓN DE LA ASISTENCIA PEDIÁTRICA AL ENTORNO DEL ADULTO EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA



**Govern de les
Illes Balears**

Conselleria de Salut



Coordinadores

Esther Trillo Bris. *Unidad de Nefrología Infantil. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Llàtzer*

Gemma Subirats Vila. *Pediatra de Atención Primaria. CS Martí Serra.*

Javier Lumbreras Fernández. *Unidad de Nefrología Infantil. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Espases*

Autores

Antonio Francisco Planas Pons. *Jefe de Servicio de Nefrología del Hospital de Inca.*

Cassandra Emma Puig Hooper. *Coordinadora de Nefrología del Hospital Can Misses.*

David Tura Rosales. *Jefe de Servicio de Nefrología del Hospital de Manacor.*

Escarlata Angullo Martínez. *Médico de familia. CS Escola Graduada*

Esther Trillo Bris. *Unidad de Nefrología Infantil. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Llàtzer*

Gemma Subirats Vila. *Pediatra de Atención Primaria. CS Martí Serra.*

Isabel Fuencisla García Méndez. *Jefa de Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Son Espases*

Javier Lumbreras Fernández. *Unidad de Nefrología Infantil. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Espases*

Juan Manuel Buades Fuster. *Coordinador de la Estrategia Enfermedad Renal Crónica. Jefe de Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Son Llàtzer.*

Luis Fernando Domínguez Reina. *Coordinador del Servicio de Nefrología del Hospital Mateu Orfila.*

Revisores

Antonio Cabrera Cantero. *Presidente HIPOFAM.*

Daniel Gallego Zurro. *Presidente ALCER.*

Eusebi Castaño Riera. *Jefe de Servicio de Planificación Sanitaria. Dirección General de Prestaciones, Farmacia y Consumo. Consejería de Salud de las Illes Balears*

María Jesús Martín Sánchez. *Técnica del Servicio de Planificación Sanitaria. Dirección General de Prestaciones, Farmacia y Consumo. Consejería de Salud de las Illes Balears*

Este documento se ha elaborado por el Grupo de Trabajo de Atención Pediátrica en el marco de la Estrategia de Enfermedad renal Crónica de las Illes Balears.

Edita: Dirección General de Prestaciones, Farmacia y Consumo. Consejería de Salud. Illes Balears. 2026.

ÍNDICE

1. Introducción y justificación.....	5
2. Objetivos	8
3. Acciones a realizar	8
4. Evaluación de resultados	13
5. Bibliografía	14





1. Introducción y justificación



La definición y clasificación de la enfermedad renal crónica (ERC) en pediatría es análoga a la que se utiliza en pacientes adultos (ver guías K-DOQI y KDIGO^{1,2}). Igual que en los adultos, el filtrado glomerular se considera la prueba de referencia más utilizada para medir la capacidad funcional renal. Cabe recordar que, en menores de 18 años, la ecuación CKD-EPI no está validada y se deben utilizar ecuaciones de estimación específicas. Entre ellas, la fórmula de Schwartz con trazabilidad a IDMS es la más sencilla y está validada en todas las edades (excepto menores de 1 año, en los que está pendiente de revisar la ecuación original). Esta determinación, combinada con la medición de la albuminuria y proteinuria, otros parámetros de función renal, así como pruebas de imagen o anatomopatológicas, permiten establecer el diagnóstico de ERC.

Algunas de las características distintivas de la ERC en Pediatría con respecto a los adultos son, fundamentalmente, epidemiológicas y etiológicas:

- La primera causa de ERC en edad pediátrica son las anomalías estructurales del aparato urinario. Suponen un 60% aproximadamente del total de pacientes con ERC estadios 2-5 prediálisis en el Registro Pediátrico de Insuficiencia Renal Crónica y Terminal (REPIR II y REPIR I respectivamente). Estos pacientes tienen que convivir con su enfermedad desde el nacimiento, pueden presentar problemas nutricionales y de crecimiento desde fases precoces de la ERC, y tienen más dificultades para el acceso a la medicación, ya que muchos fármacos no tienen aprobada su utilización en este rango de edad. Por otra parte, el diagnóstico intraútero permite una detección y derivación precoz en la mayoría de los casos a los especialistas.
- Otro grupo importante de pacientes son aquellos en los que el debut de la enfermedad por sus manifestaciones (como es el caso de las glomerulopatías) hace necesaria la atención hospitalaria y el contacto frecuente con el especialista.
- En España, la incidencia anual de ERC estadios 2-5 prediálisis es de algo más de 8 casos / 1.000.000 habitantes menores de 18 años, similar a la de otros países europeos. La prevalencia se estima en torno a unos 134 casos / 1.000.000 habitantes menores de 18 años (en 2022 estimado a partir de los datos del Registro Español de Enfermedad Renal Crónica Prediálisis – REPIR II, de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica, datos no publicados). Obviamente, esto supone una prevalencia muy inferior a la observada en adultos. Sin embargo, se debe tener en cuenta que se trata de pacientes con muchos años de vida por delante, en los que un diagnóstico y buen control precoz (desde el nacimiento, si es el caso) retrasará la progresión y complicaciones de la ERC. Con estas cifras de incidencia y prevalencia, la ERC en pediatría se puede considerar una enfermedad rara.
- La incidencia de ERC con necesidad de tratamiento sustitutivo es aproximadamente de 6 casos / 1.000.000 de habitantes menores de 18 años, y la prevalencia unos 50 casos / 1.000.000 habitantes menores de 18 años (datos del REPIR I, actualizado a 2023, datos no publicados). Dado que el manejo de la enfermedad es complejo, deberá llevarse a cabo por profesionales con experiencia capaces de ofrecer los mejores cuidados. La baja incidencia de la enfermedad condiciona que esto únicamente sea posible concentrando los casos en un número reducido de centros de referencia. Lo mismo ocurre con los pacientes en estadios previos al tratamiento sustitutivo, que deben ser atendidos en centros de referencia, fundamentalmente hospitales de tercer nivel, con personal formado ampliamente en nefrología infantil. No obstante, es fundamental contar con la colaboración del resto de centros para conseguir una atención integral y coordinada que dé respuesta a todas las necesidades del paciente y evite los desplazamientos innecesarios.

En la siguiente tabla se ofrecen las estimaciones en función de la población menor de 18 años de las Illes Balears, por islas, según los datos de tarjeta sanitaria del Ib-Salut para el año 2025 para casos incidentes y prevalentes de ERC sin necesidad de tratamiento sustitutivo:

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

Además, los pacientes prevalentes en tratamiento renal sustitutivo suelen ser unos 6 casos en toda la comunidad autónoma. Al igual que en el resto del país, todos o casi todos los pacientes que realizan transición lo hacen con injerto renal funcional. Los pacientes activos en diálisis en la comunidad autónoma oscilan entre 0-1 casos en función del momento.

El niño y el adolescente, como seres en desarrollo psíquico y físico, suponen un reto añadido en el manejo de cualquier patología. Éste es el fundamento de la existencia de la Pediatría como especialidad. Por otra parte, la complejidad creciente de la medicina en términos de conocimientos y técnicas hace que la asistencia a los pacientes se haya especializado. No obstante, para una adecuada asistencia al niño es fundamental la visión global del paciente como niño, y del niño como paciente. A partir de estas premisas, la asistencia especializada al ser humano en desarrollo se realiza de manera más adecuada por pediatras especializados en las diversas áreas.

En el caso de la nefrología pediátrica los retos que plantea la ERC, entre otros, son³:

- **Riesgo vital:** algunos pacientes se encuentran en riesgo de fallecer incluso durante la edad pediátrica, por complicaciones de su enfermedad de base o derivadas de la ERC o del tratamiento sustitutivo. En otros, un tratamiento inadecuado disminuye su expectativa de vida y el tiempo de evolución libre de tratamiento sustitutivo.
- **Crecimiento:** la ERC puede interferir gravemente en el crecimiento de los pacientes ya que altera el metabolismo hidrosalino y fosfocálcico, la ingesta calórica y proteica.
- **La dislipemia y otros factores** pueden inducir enfermedad cardiovascular precoz, que es el principal factor limitante de la esperanza de vida.
- **Osteoporosis y osteopenia:** una mineralización ósea inadecuada hará que los problemas metabólicos óseos se manifiesten más precozmente en la vida adulta.
- **Desarrollo psíquico y dinámica social y familiar:** las hospitalizaciones, la asistencia a consultas, los costes no financiados y el tratamiento sustitutivo interfieren en la vida personal y escolar, así como en la dinámica familiar.

Hay que considerar que, para prestar una atención integral que garantice un adecuado desarrollo del niño, es necesaria la colaboración entre los profesionales sanitarios y de otros ámbitos. El personal docente y los trabajadores sociales son dos colectivos importantes para detectar las necesidades especiales de estos pacientes para su integración, y ofrecerles la ayuda necesaria en cada caso.

La etapa de la adolescencia es una época de cambios físicos, psicológicos y sociales importantes que pueden ser difíciles de superar para cualquier paciente con una enfermedad crónica. Los adolescentes con enfermedades crónicas presentan una frecuencia más elevada de trastornos emocionales, como ansiedad o depresión, que pueden originar mala adherencia al tratamiento o conductas de riesgo, con importante impacto en la evolución de la enfermedad. Si a este periodo vulnerable para el paciente adolescente le añadimos el hecho de someterse al cambio desde los servicios de pediatría a los de adultos, en un entorno distinto, con organización diferente y con un trato también distinto (como adultos), estos problemas pueden agudizarse. Por tanto, es necesario desarrollar estrategias para establecer una transición a los servicios de nefrología de adultos lo más progresiva y controlada posible, así como formar a los especialistas de adultos acerca de la problemática psicológica del adolescente, de las peculiaridades de las enfermedades de debut pediátrico o de los pacientes con debut de la ERC en edad pediátrica. También se debe procurar que, desde el entorno pediátrico, se fomente progresivamente la autonomía, el conocimiento de la propia enfermedad y la madurez global del paciente.

La evidencia científica ha identificado la existencia de estas dificultades asociadas al paso de la asistencia desde un entorno pediátrico al entorno de adultos. Existen recomendaciones a nivel internacional y diversos programas para paliar estas dificultades^{3,4,5,6,7}. La implementación de estas recomendaciones deberá hacerse adaptándose al medio concreto, si bien justifican que se destinen unos recursos específicos. La transición debe ser pues, un proceso mucho más complejo y progresivo que una mera transferencia, que es el momento del paso de la asistencia del paciente al servicio de adultos y es dado de alta de los servicios pediátricos.

En la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, las Unidades de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitari Son Espases y del Hospital Universitari Son Llàtzer, en colaboración con sus respectivos servicios de Nefrología, vienen realizando acciones en este sentido con aquellos pacientes con cierta complejidad que se puedan beneficiar de una transición estructurada como son: la preparación progresiva del paciente, procurando estimular su autonomía y conocimiento de la enfermedad y la programación conjunta de una o varias visitas al final del proceso de los nefrólogos pediátricos con el Servicio de Nefrología de adultos. Asimismo, cuando se transfieren pacientes a Servicios de Nefrología de otros centros, se procura establecer un contacto con el equipo receptor y remitir un informe resumen de la historia del paciente, dejando cauces de comunicación abiertos con el paciente y los profesionales para facilitar el proceso de cambio. Sin embargo, todo esto no está formalizado por escrito ni hay disponibles agendas de consulta de transición.

El Anexo sobre Enfermedad Renal Crónica de la Estrategia de la Enfermedad Renal Crónica de las Illes Balears 2011-2015 ya mencionaba la necesidad de una transición estructurada. Por otra parte, la Estrategia de ERC de las Illes Balears establece que la atención a los pacientes en estadios 1 y 2 corresponderá en general a los médicos de Atención Primaria, salvo que la enfermedad de base o la progresión o riesgo de progresión indiquen un control por el especialista en Nefrología. También se beneficiarían de un seguimiento por el médico de familia casos con menor complejidad como son los pacientes con riñón único funcionante u otros casos de disminución significativa de masa renal funcionante, por lo que es fundamental incluir a los especialistas en Medicina de Familia y Comunitaria en la planificación del proceso de transición.

En este sentido, si bien los pacientes son dados de alta de las Unidades de Nefrología Pediátrica con el correspondiente informe clínico, se debe asegurar que éste contenga pautas de seguimiento y recomendaciones de actuación ante una eventual progresión de la ERC, así como asegurar unos cauces de comunicación entre el médico de familia y los especialistas pediátricos y de nefrología de adultos.

2. Objetivos

En la Estrategia de la Enfermedad Renal Crónica de las Illes Balears 2011-2015 ya se incluyó un Anexo sobre la ERC pediátrica, con consideraciones sobre las peculiaridades a esta edad, la situación asistencial en la Comunidad Autónoma y necesidades a cubrir.

Con este documento se pretende avanzar en el campo de la transición del paciente pediátrico con ERC a los servicios de Nefrología de adultos, reconociendo la necesidad de que exista este proceso y ofreciendo unas pautas sobre la forma de llevarlo a cabo, todo ello en el ámbito asistencial público (donde reciben asistencia la práctica totalidad de los pacientes pediátricos con una ERC estadíos 2-5), sin perjuicio de que las indicaciones puedan beneficiar a otros pacientes.

3. Acciones a realizar

Definición del centro receptor del paciente en transición

Según la complejidad de la enfermedad de base o el tratamiento de la ERC, algunos pacientes deberán ser atendidos en el Servicio de Nefrología del Hospital Universitari Son Espases (HUSE) mientras que otros pacientes podrán ser atendidos en el hospital del sector sanitario que les corresponda, atendiendo a criterios de proximidad, optimización y adecuada gestión de recursos.

Serán candidatos a transición al Servicio de Nefrología del HUSE:

- Pacientes en terapia renal sustitutiva: los pacientes pediátricos habitualmente realizan la transición con injerto renal funcionante, por lo que deberán recibir seguimiento en el HUSE, sin perjuicio de que el Servicio de Nefrología del sector sanitario correspondiente al paciente (si es diferente al sector Ponent) pueda colaborar, igual que en otros casos de adultos. En aquellos casos poco habituales en los que la transición se realizara en diálisis peritoneal o hemodiálisis, se priorizaría la transición al hospital de referencia por proximidad al domicilio y gestión de recursos, si bien se podrán valorar otros factores como coordinación con seguimiento por otros especialistas en enfermedades complejas o raras o según la capacidad del centro para asumir el seguimiento del paciente con una terapia concreta.
- Pacientes con enfermedad multisistémica compleja que requiera seguimiento por otros especialistas en el HUSE.
- Pacientes que realicen la transición desde la Unidad de Urología Pediátrica al Servicio de Urología del HUSE y que requieran también control especializado en Nefrología.
- Pacientes con microangiopatía trombótica.
- Pacientes con ERC estadíos 3-5 de cualquier causa sin depuración extrarrenal del sector de Ponent.
- Pacientes con ERC estadíos 1-2 del Sector Ponent y enfermedad renal de base que requiera seguimiento especializado en Nefrología. Esto incluiría pacientes con glomerulopatías hereditarias y adquiridas, microangiopatías trombóticas de causa genética o idiopática, tubulopatías y enfermedades quísticas hereditarias, nefritis tubulointersticial inmunoalérgica, y malformaciones nefrourológicas o disfunciones vesicales complejas. Quedarían excluidos los pacientes con malformaciones nefrourológicas no complejas (reflujo vesicoureteral primario, estenosis pieloureterales o ureterovesicales) que no pre-

cisen tratamiento (por haberse realizado ya o por actitud expectante) y estables desde un punto de vista clínico, en las que la posible progresión del daño renal no se pudiera deber a una descompensación de la uropatía.

Serán candidatos a transición a Servicios de Nefrología de otros centros, según el centro de referencia por residencia del paciente:

- Pacientes con ERC estadíos 3-5 sin depuración extrarrenal de cualquier causa de otros sectores sanitarios .
- Pacientes con ERC estadíos 1-2 de otros sectores sanitarios en seguimiento por la Unidad de Nefrología Pediátrica del HUSE o por otras Unidades de Nefrología Pediátrica de otros hospitales y enfermedad renal de base que requiera seguimiento especializado en Nefrología (ver párrafo análogo para los candidatos a seguimiento en HUSE).

Serán candidatos a transición a Atención Primaria:

- Pacientes con ERC monorrenos funcionantes
- Pacientes con ERC estadíos 1-2 sin enfermedad renal de base que requiera seguimiento especializado.
- Pacientes con patología renal autolimitada que precisen de un seguimiento durante un tiempo prolongado.

Definición del proceso de transición

Marco temporal

Se recomienda que el proceso de transición sea individualizado y progresivo, estructurado en tres fases: preparación, transferencia y seguimiento³.

La fase de preparación debería iniciarse varios años antes del momento previsto de transferencia efectiva del paciente al servicio de adultos. Se han sugerido los 12-14 años de edad. El equipo pediátrico deberá capacitar progresivamente al paciente para que:

- Conozca su propia enfermedad, pronóstico y medidas terapéuticas.
- Se responsabilice del seguimiento y tratamiento.
- Conozca la actuación ante la descompensación³.

La transferencia de cuidados se realizará habitualmente a los 18 años, aunque en algunos casos podría hacerse a los 15-16 años y en otros podrían superarse los 18. Esto es especialmente importante cuando el paciente se encuentre en un momento de cambio en su evolución clínica, como la llegada al trasplante o al fallo renal. Los gestores deberán facilitar que el momento de la transferencia sea flexible, consensuado y no guiado estrictamente por la edad del paciente. Esta flexibilidad se debe tener especialmente en cuenta cuando existan comorbilidades o problemas de retraso cognitivo en el paciente. En esta fase se debe fomentar que el propio paciente comience a ejercer de interlocutor con un papel cada vez más secundario de los padres.

La transmisión de información entre equipos se deberá producir antes de la primera visita en el entorno de adultos.

El momento de la primera visita en entorno de adultos se individualizará según el grado de autonomía del paciente, ponderando los beneficios de la asistencia en el entorno de adultos (por ejemplo, mayor cercanía al domicilio en caso de pacientes atendidos en una unidad pediátrica de un sector diferente al que le corresponde).

Se deben establecer cauces de comunicación fluidos entre los equipos pediátricos y de adultos para trasladar la información específica del paciente y compartir la experiencia y conocimientos en las diversas enfermedades renales específicas y en la ERC, aumentando la formación en todos los equipos.

En la fase de seguimiento se comprobará la adherencia a las visitas con el equipo de adultos, se apoyará en la resolución de dudas y se facilitará el contacto con el equipo de adultos en caso de encontrar alguna dificultad. Se podrá realizar un número individualizado de visitas conjuntas (se produce la transición en el mismo hospital) o alternas (en caso de realizarse la transición a otro hospital). El número y frecuencia se establecerá a criterio de los facultativos, dependiendo de la consecución de los objetivos de una transición reglada, que son el adecuado conocimiento de la enfermedad y autocuidado, así como la adherencia al seguimiento y cumplimiento terapéutico con el equipo de adultos.

Procedimientos

El equipo pediátrico preparará al paciente:

- Comprobando y reforzando el conocimiento de su enfermedad.
- Revisando el conocimiento del tratamiento y el cumplimiento terapéutico, así como de realización de pruebas complementarias solicitadas y citas (presenciales o telemáticas), y trabajando las barreras que puedan existir para dicho cumplimiento. Esto incluirá la utilización de los recursos de Psicología de la Salud y Trabajo Social disponibles.

En Atención Primaria, habitualmente se realiza el trámite administrativo para la transición al médico de familia, tras la revisión de los 14 años del Programa de Salud Infantoadolescente. El sistema sanitario actual dificulta la realización de visitas conjuntas del pediatra especializado en nefrología con el pediatra del centro de salud o el médico de familia, de forma que el peso de la información relevante a trasladar al equipo receptor del paciente se centrará, fundamentalmente, en el informe de seguimiento/alta. Dicho informe debería incluir, además del diagnóstico y tratamiento actual, información sobre el plan de actuación ante una eventual descompensación, así como recomendaciones sobre el papel del seguimiento, acciones preventivas, etc. que impliquen a Atención Primaria. El objetivo es dejar constancia escrita y accesible de esta información para cualquier profesional. Independientemente de ello, se recomienda que el pediatra de Atención Primaria contacte con el médico de familia que reciba al paciente para la transmisión directa de la información que considere relevante en dicho nivel asistencial. Desde la Unidad de Nefrología Pediátrica, si se considera oportuno discutir detalles específicos, se contactará con el médico de Atención Primaria.

Para el proceso final de transición a nivel de Atención Hospitalaria, el paciente deberá tener un informe que incluya los diagnósticos, un resumen de su evolución y el tratamiento actualizado, así como recomendaciones específicas, y pautas de actuación ante la descompensación (síntomas de alerta, contacto de equipo pediátrico que se mantendrá hasta completado el proceso, dónde dirigirse ante dichos síntomas).

En los informes regulares de consulta o alta de hospitalización de pacientes complejos y en los informes de transición deberá constar el método de contacto con los especialistas (correo electrónico, teléfono o ambos).

Cuando se considere que el paciente se encuentra suficientemente preparado, se planificará una visita conjunta con el especialista de adultos (si la transición se produce a un Servicio del mismo hospital). Las visitas conjuntas con nefrología de adultos deberían iniciarse desde mitad del proceso de transición e ir incrementando de manera paulatina su frecuencia, con el fin de que tanto cuidadores como paciente consigan familiarizarse con el nuevo servicio.

Cuando el servicio de adultos sea de otro hospital, es cuando más necesario se hace el proceso de transferencia y el contacto previo del paciente con los nuevos profesionales y el nuevo centro.

En todo caso, se contactará previamente para comentar el caso y se remitirá informe actualizado (ver Marco Temporal).

Observaciones;

- Sería deseable que se crease un equipo de transición liderado por el nefrólogo pediátrico en la primera fase y por el de adultos en la fase final o transferencia. Este equipo debería ser coordinado por un profesional de psicología que trate al paciente desde el inicio del programa de transición y que por tanto lo conozca en profundidad. En cualquier caso, debería contarse con un soporte psicológico para todos aquellos pacientes que presentaran problemas derivados de la cronicidad, así como para manejar la problemática psicológica propia, entre la que cabe destacar la adherencia terapéutica y a visitas.
- La decisión del momento adecuado para la transferencia debería hacerse en función de una evaluación de la madurez del paciente y esta evaluación debería hacerse de manera separada por parte del psicólogo, los cuidadores y el nefrólogo pediátrico. De este modo se obtiene una evaluación más real de la madurez del paciente.
- Se debería preparar no solo al paciente, sino también a los cuidadores, para minimizar el impacto en estos y transmitirles la necesidad de que el paciente se haga responsable de su enfermedad.
- Es deseable ofrecer al paciente y su familia la posibilidad de recibir apoyo por las asociaciones de pacientes de forma coordinada con el equipo de transición, para generar confianza en el paciente.

Seguimiento conjunto

Se realizará, como mínimo, una visita conjunta (cuando la transición se produzca en el mismo hospital). Se considerarán visitas conjuntas adicionales para reforzar la confianza en el equipo receptor de adultos y la información transmitida, o cuando se considere que no se ha alcanzado unas condiciones adecuadas para el seguimiento por el servicio de adultos. También se podrá considerar la realización de alguna visita adicional intermedia por parte del equipo pediátrico por motivos de seguimiento más estrecho, resolución de dudas, o cualquier otro motivo que se considere oportuno. Cuando la transición no se realice a un equipo de adultos del mismo centro, se comentará telemáticamente el paciente (preferiblemente por videoconferencia o llamada telefónica), sin perjuicio de que pudiera desplazarse el nefrólogo pediátrico al centro receptor en casos puntuales y según disponibilidad de agenda. Idealmente, el proceso de transición en su fase de seguimiento conjunto debería durar un período mínimo de 12-24 meses con revisión de adherencia al tratamiento, consultas perdidas y complicaciones clínicas y psicosociales, incluyendo encuestas de satisfacción del paciente y familia tras el proceso.

El paciente deberá poder acceder al equipo pediátrico tras la primera visita en entorno de adultos, para resolver cualquier duda ante el proceso o ante interurrencias, hasta que se complete el proceso de transición, aunque se favorecerá que las resuelva con el equipo de adultos.

Cuando se considere que la preparación del paciente y la relación con el equipo de adultos lo permiten, se realizará la transferencia definitiva.

La transición del enfermo renal crónico pediátrico en Atención Primaria

Los profesionales de Atención Primaria (pediatras, enfermería y médicos de familia) deben jugar un papel importante en el proceso de transición.

Una parte de los pacientes seguidos a nivel hospitalario durante la edad pediátrica pasarán a seguimiento por el médico de familia, según el estadio de ERC y su causa, siempre y cuando se encuentren en una situación estable.

Como ya se ha expuesto previamente, el paciente deberá contar con un informe que incluya diagnósticos, resumen de evolución, tratamiento actualizado y recomendaciones específicas y pautas ante la descompensación. Se considerará el contacto directo con el médico de atención primaria y se facilitarán unos cauces de comunicación entre el médico de familia y los especialistas pediátricos y de adultos.

Las recomendaciones y cuidados de estos pacientes no difieren, en general, de los descritos en el documento de *"Criterios de derivación desde atención primaria a nefrología: Estrategia de la Enfermedad Renal Crónica de las Illes Balears"*⁸. Por otra parte, existen cuidados generales que recaen en el equipo de Atención Primaria y que es preciso tener presentes: necesidades vacunales especiales, actitud ante la descompensación y prevención secundaria.

Respecto las necesidades vacunales, aparte de los pacientes que se encuentren en preparación para trasplante, hay que recordar la recomendación de vacunación antigripal y anti-neumocócica a partir del estadio 3 de ERC.

En cuanto a la prevención secundaria, es preciso tener presente el diagnóstico de ERC para evitar o minimizar la exposición a fármacos nefrotóxicos y contrastes radiológicos intravenosos. Será fundamental promover los hábitos de vida saludables que vayan en contra de la obesidad, la hipertensión arterial (HTA) y otros factores de riesgo cardiovascular, así como estimular la adecuada hidratación.

Finalmente, respecto la actitud ante la descompensación, habrá que tener presentes las situaciones de riesgo para agudización de la ERC, principalmente: situaciones de depleción de volumen (vómitos, diarrea, imposibilidad para una adecuada ingesta de líquidos), infección urinaria febril, necesidad de administración de fármacos con potencial nefrotóxico o contrastes radiológicos intravenosos.

Caso particular: seguimiento del paciente monorreño

La mayoría de estos pacientes se encuentran en esta situación por agenesia renal o por displasia renal multiquística con anulación funcional y con riñón contralateral habitualmente normofuncionante, si bien puede presentar o no hipertrofia compensadora. Algunos pacientes pueden tener una anulación funcional secundaria a una uropatía o haber sufrido una nefrectomía por tumor renal, uropatía compleja, etc.⁹

Estos pacientes suelen recibir seguimiento en consulta de Nefrología Pediátrica durante su desarrollo. Habitualmente, mantendrán una función renal normal sin hipertensión ni proteinuria. Sin embargo, en la edad adulta, tienen un riesgo aumentado de presentar HTA o un deterioro de la función renal.^{10,11} Por ello, deberían recibir un seguimiento desde las consultas de Atención Primaria, tanto desde un punto de vista de control de salud como de promoción de hábitos de vida saludables que ayuden a disminuir el riesgo.

Acciones:

Frecuencia de visitas: es difícil establecer una pauta de frecuencia de visitas basada en la evidencia científica, pero atendiendo a que el deterioro renal es menos probable en la tercera década de la vida, salvo factores presentes adicionales como obesidad, comorbilidades renales o hipertensión arterial, las visitas podrían realizarse cada 2 o 3 años. Más adelante, las visitas podrían realizarse con una periodicidad anual.

Contenido: al menos, se debería valorar^{10,11}:

- la relación de peso y talla y el aspecto clínico para detectar obesidad, que puede aumentar el riesgo de complicaciones.
- Hábitos de vida, consumo de nefrotóxicos (fármacos y otras sustancias).
- Presión arterial.
- Albuminuria: se puede determinar usando el cociente albúmina/creatinina en primera orina de la mañana.

En el caso de pacientes con criterios de ERC, el manejo se hará según marca la Estrategia, teniendo en cuenta que la disminución de masa renal podría condicionar una evolución más rápida y una mayor sensibilidad a noxas como los nefrotóxicos o los episodios de depleción de volumen.

4. Evaluación de resultados

Cada Unidad de Nefrología Pediátrica deberá establecer un registro interno de casos, monitorizando los siguientes indicadores (todos ellos, tasas anuales sobre total de casos):

- Episodios de rechazo agudo en trasplantado renal en los dos primeros años tras completar el proceso de transición.
- Pérdida de injerto en los dos primeros años tras completar el proceso de transición.
- Reactivación de la enfermedad de base (en caso de enfermedades inmunomediadas) en los dos primeros años tras completar el proceso de transición, con sospecha o confirmación de incumplimiento terapéutico.
- Pérdidas de seguimiento: pacientes que dejan de acudir a consultas de Nefrología en los dos años siguientes a completar la transición.
- Contacto con su médico de familia para seguimiento, en caso de ser remitidos a Atención Primaria.

5. Bibliografía



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., & Williams, 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. In *Pediatric Nephrology* (Vol. 33, Issue 6, pp. 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. In *Clinical and Experimental Nephrology* (Vol. 22, Issue 4, pp. 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. In *Journal of the American Society of Nephrology* (Vol. 21, Issue 6, pp. 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. In *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* (Vol. 9, Issue 5, pp. 978–986). American Society of Nephrology. <https://doi.org/10.2215/CJN.08900813>

Anexo 1. Checklist de información a incluir en informes de transición.



Se deberá entregar un informe al paciente cuando se produzca la transferencia en Atención Primaria del pediatra al médico de familia (en torno a los 14 años de edad) y otro informe cuando se produzca la transferencia del nefrólogo pediátrico al de adultos.

- Diagnóstico.
- Tratamiento actual y objetivos de control (si fuera preciso).
- Resumen de evolución.
- Condicionantes psicosociales si existen, manejo de los mismos.
- Recomendaciones específicas.
- Plan de seguimiento recomendado (incluyendo indicaciones específicas sobre el seguimiento en Atención Primaria).
- Acciones preventivas:
 - Vacunas: Informar si el paciente ha cumplido con el calendario vacunal recomendado para la población general y si ha recibido otras vacunas adicionales por su enfermedad renal crónica y otras enfermedades.
 - Prevención secundaria: recomendaciones específicas como evitar el uso de fármacos nefrotóxicos, contrastes yodados, promover hábitos de vida saludables para prevenir obesidad, HTA y enfermedad cardiovascular, hidratación...
 - Plan de actuación frente a la descompensación: indicar situaciones que pueden provocar un deterioro del estado basal del paciente como, por ejemplo, situaciones de depleción de volumen (vómitos, diarrea, imposibilidad para una adecuada ingesta de líquidos), infección urinaria febril, necesidad de administración de fármacos con potencial nefrotóxico o contrastes radiológicos intravenosos y actitud ante las mismas (medidas diagnósticas, terapéuticas desde Atención Primaria o indicación de derivación a medio hospitalario).
- Método de contacto con atención especializada: correo electrónico, teléfono (al menos, uno de ellos).

