



**Govern  
de les Illes Balears**  
Conselleria de Salut

Del 29 al 30 de Noviembre de 2013  
Palma de Mallorca

# Jornadas de seguimiento de estrategias sobre la Enfermedad Renal Crónica en el Sistema Nacional de Salud



# Agenda

## Viernes, 29 de Noviembre

Inaugura: Miquel Tomàs Gelabert.  
*Director General del Servei de Salut de les Illes Balears.*

### BLOQUE I: ESTRATEGIA Y PLANIFICACIÓN

Moderador: Dr. Juan Ferrer.  
*Sotsdirecció d'Hospitals i Prestacions. Direcció de Àrea de Asistència Sanitària. Conselleria de Salut del Govern de les Illes Balears.*

#### Abordaje de la atención de la ERC en el SNS

Dña. Sonia García de San José.  
*Subdirecció General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*

#### Dimensión del problema y estratificación de la ERC

Dr. Mario Prieto.  
*Servicio de Nefrología. Complejo Asistencial Universitario de León.*

#### Planificación ordenada del TSR en pacientes candidatos a trasplante

Dr. Javier Pérez-Contreras.  
*Servicio de Nefrología. Hospital General Universitario de Alicante.*

#### Estrategia Balear de ERC

Dr. Juan Manuel Buades.  
*Servicio de Nefrología. Hospital Son Llatzer, Palma de Mallorca.*

#### Otras iniciativas (estrategias o planes directores)

### BLOQUE II: EXPERIENCIAS E INICIATIVAS EN MARCHA

Moderador: Juan Manuel Buades.  
*Servicio de Nefrología. Hospital Son Llatzer, Palma de Mallorca.*

#### Formación de pacientes, promoción del autocuidado y la toma de decisiones activa

**Paciente activo:** Dra. Amaya Zenarutzabeitia.  
*Unidad Docente de Medicina de Familia y Comunitaria de Bizkaia Osakidetza.*

**Escuela de pacientes:** Dr. Mario Prieto.  
*Servicio de Nefrología. Complejo Asistencial Universitario de León.*

#### Formación de profesionales

Dña. Carmen Segovia.  
*Organización Nacional de Trasplantes. Madrid.*

#### Resultados de la implantación de un proceso educativo con Herramientas de Ayuda a la toma de decisión del tratamiento sustitutivo renal

Dr. César Remón.  
*Servicio de Nefrología. Hospital Universitario de Puerto Real.*

#### Otras iniciativas. Discusión

## Sábado, 30 de Noviembre

### BLOQUE III: INDICADORES Y RESULTADOS

Moderador: Dr. Eusebi J. Castaño.  
*Planificació Sanitària. Direcció General de Gestió Econòmica i Farmàcia Conselleria de Salut. Govern de les Illes Balears.*

#### Certificación ISO y objetivos del seguimiento ERCA

Dr. Juan Manuel Buades.  
*Servicio de Nefrología. Hospital Son Llatzer, Palma de Mallorca.*

#### Ampliación de los registros de pacientes renales a la fase ERCA

Dr. César Remón.  
*Servicio de Nefrología. Hospital Universitario de Puerto Real.*

#### PAPEC: Sistema de información de crónicos de Baleares

Dr. Amador Ruiz.  
*Direcció de Atenció Primària. Ib-Salut.*

#### Indicadores en la Comunitat Valenciana

Dr. José Luis Rey.  
*Subdirecció de Conciertos. Conselleria de Sanitat, Valencia.*

#### Otras iniciativas. Discusión

### BLOQUE IV: MEJORA DE LA ATENCIÓN A LA ERC

Moderador: Dr. Javier Pérez-Contreras.  
*Hospital General Universitario de Alicante.*

#### Proyecto de mejora de la atención a la ERC en el SNS

Dr. Francisco Vargas.  
*Subdirecció General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*

#### Consenso de la práctica enfermera con pacientes con ERCA

Dña. Ana Aguilera.  
*Servicio de Nefrología. Complejo Asistencial de León.*

#### La visión del paciente

D. Juan Carlos Julián.  
*Federación Nacional ALCER.*

#### Discusión y conclusiones

Dr. Javier Pérez Contreras.  
*Hospital General Universitario de Alicante.*

Clausura: César Vicente Sánchez.  
*Director General de Gestión Económica y Farmacia. Conselleria de Salut.*

## Introducción: Enfermedad Renal Crónica, dimensión del problema

La enfermedad renal crónica (ERC) supone un auténtico problema de salud pública dada su alta prevalencia en la población general. Lejos de ser estable, su aparición está aumentando al ir íntimamente relacionada con el envejecimiento y con enfermedades crónicas como la diabetes y los procesos cardiovasculares (Figura 1). Así, se estima que el 9,16% de la población española presenta ERC en sus distintos estadios, porcentaje que llega

hasta el 23,67% al hablar de los mayores de 65 años. Del mismo modo, el 6,83% de los ciudadanos y el 21,3% de los usuarios de centros de salud tienen un filtrado glomerular (FG) menor de 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup>, valor que asciende a 33,7% para mayores de 70 años. Igualmente, se considera que el 1,38% de la población tiene un FG menor de 45.<sup>1,2</sup>

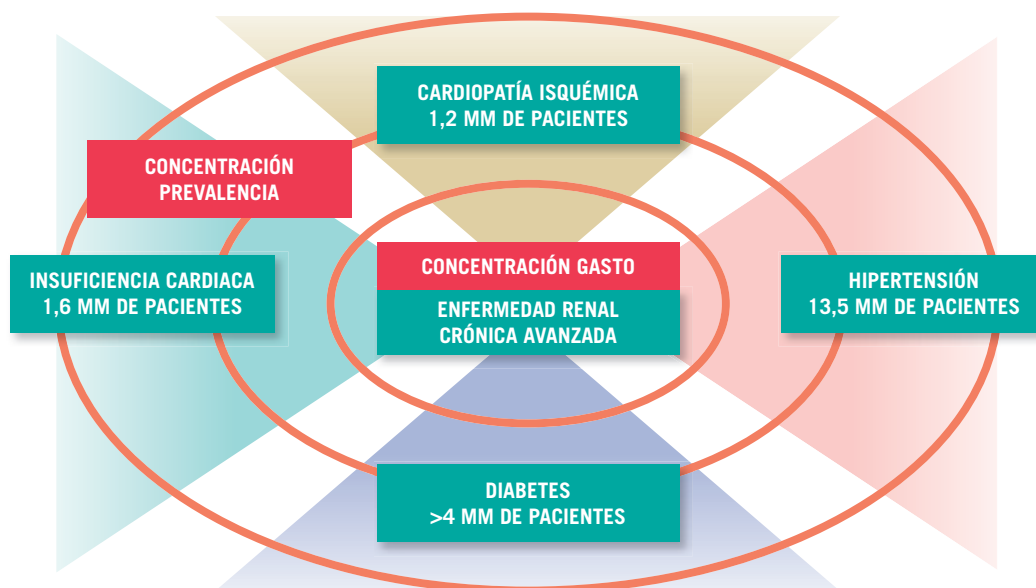


Fig. 1. ERC, vía final de muchas enfermedades vasculares vinculadas al envejecimiento y donde se concentra el gasto sanitario.

A pesar de estos datos, sin embargo, la conciencia de que se padece ERC es muy baja, estimada en menos del 20% de casos, incluso en estadios avanzados y en países desarrollados. Así, menos del 50% de los pacientes afectados sabe que presenta una ERC estadio 4 (previo al de diálisis/trasplante). Como es evidente, este grado de desconocimiento e infradiagnóstico dificulta enormemente el control de la enfermedad, con el consiguiente deterioro progresivo, probable aparición de complicaciones y

necesidad acelerada de tratamiento sustitutivo renal (TSR), un hecho que multiplica el riesgo de muerte un 590% y dispara el coste económico del tratamiento, que se sitúa en torno a los 28.000-56.000 euros/paciente/año en nuestro país<sup>3</sup>. Lógicamente, el pronóstico y el coste socioeconómico empeoran al asociarse procesos como la diabetes, la hipertensión, cardiopatías, etc., algo que ocurre con mucha frecuencia.

	Población 2011 Total: 47.190.000 (INE)		Gasto Sanitario 2012 Total: 57.840.14.0284 € Fuente: Ministerio de Sanidad y CCAA	
	PREVALENCIA	% POBLACIÓN	% GASTO ESTIMADO	RATIO GASTO / POBLACIÓN
DIABETES	4.000.000	8,5%	17%	2
HIPERTENSIÓN	13.500.000	28,6%	35%	1
INSUFICIENCIA CARDIACA	1.600.000	3,4%	8%	2
DIABETES + HIPERTENSIÓN	1.125.000	2,4%	9%	4
DIÁLISIS Y TRASPLANTE	50.000	0,1%	3%	30

Fig. 2. Ratio gasto/población (fuente: estudios de prevalencia a nivel estatal y datos de población del INE).

Durante 2012, precisaron iniciar TSR en nuestro país 120 pacientes por millón de población (pmp), con una prevalencia de 1.092 casos pmp y un coste económico global de 1.645 millones €, estimándose que el TSR supone que el 0,1% de la población consume cerca del 3% del gasto sanitario, un coste 30 veces mayor al que le correspondería por peso demográfico (Figura 2). En este

sentido debe destacarse que, especialmente el trasplante renal, pero también la diálisis peritoneal (DP), son más costo-eficientes que la hemodiálisis (HD). Así, se ha estimado que la HD es un 25-44% más costosa que la DP<sup>3-5</sup>. A pesar de ello, y de unos resultados clínicos comparables a los de la HD, el uso de la DP en nuestro medio es minoritario por diversas razones estructurales (Figura 3).

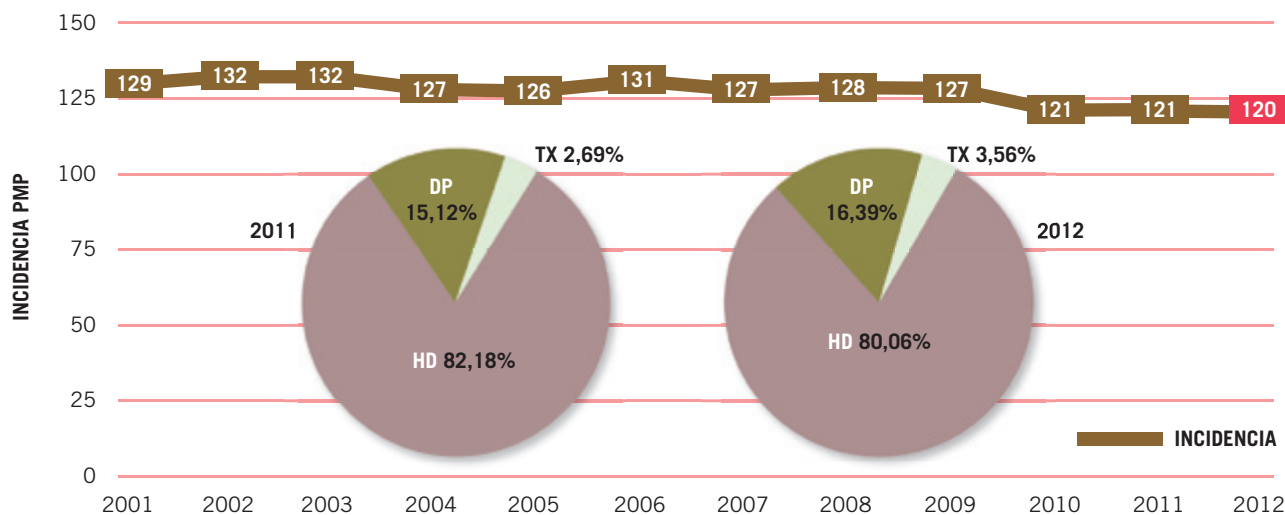


Figura 3. Evolución de la incidencia en España de Tratamiento Sustitutivo Renal y distribución de modalidades de tratamiento. Adaptado del informe de 2012 del Registro Español de Enfermos Renales

Adicionalmente, se estima que alrededor del 45% de los pacientes que inician diálisis en España, lo hace de forma subóptima (Figura 4), entendiendo ésta como la que no lo hace con acceso definitivo para diálisis, de forma no urgente, con libre elección del

tratamiento por parte del paciente, y con seguimiento nefrológico mayor de 12 meses. Estos pacientes tienen un peor pronóstico, tanto temprano, como tardío, y generan un mayor coste para el Sistema Nacional de Salud\*.

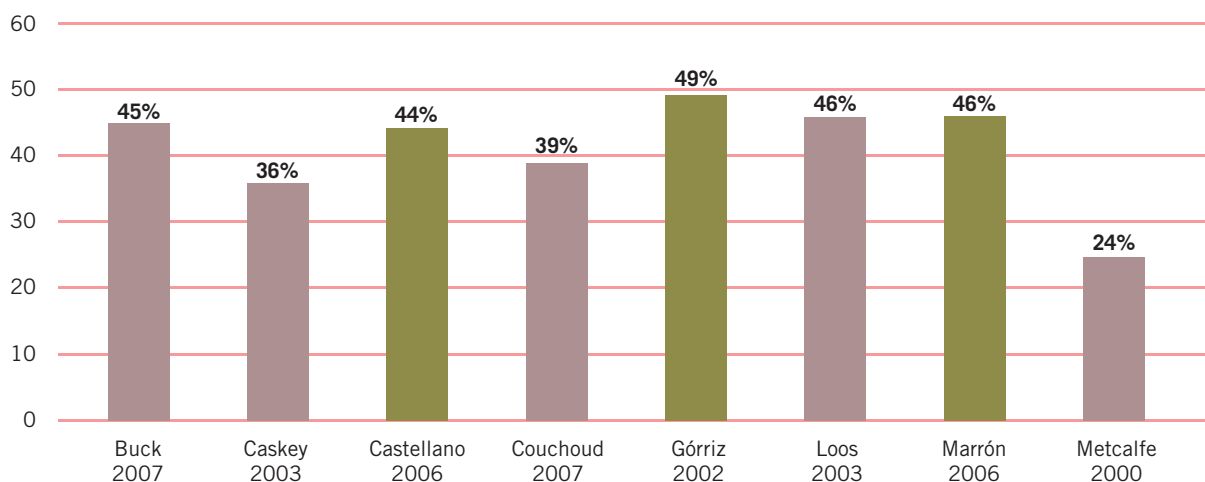


Figura 4. Porcentaje de pacientes que inician de forma subóptima.

Adaptado de David C Mendelssohn, Christine Malmberg, Bassem Hamandi. An integrated review of “unplanned” dialysis initiation: reframing the terminology to “suboptimal” initiation: reframing the terminology to “suboptimal” initiation. BMC Nephrology 2009;10:22.

Con estos antecedentes es evidente la conveniencia, incluso la necesidad, de celebrar una jornada en la que las partes implicadas en este tema señalen diversas estrategias para mejorar el conocimiento y control de la enfermedad renal, aumentar la incorporación del paciente a la toma activa de decisiones y facilitar la sostenibilidad del tratamiento. Este camino exige un esfuerzo

en el que, necesariamente, debemos implicarnos todos: administraciones sanitarias, gestores, profesionales, pacientes y familias. Lejos de ser estériles, los esfuerzos encaminados a mejorar la atención a la ERC en nuestro país ya están demostrando que podemos mejorar los resultados. Aunque, obviamente, todavía queda mucho camino por recorrer.

## La visión de los pacientes

Algunas encuestas realizadas por ALCER en nuestro país a pacientes incluidos en TSR, evidencian que los procesos de información clásicos que reciben sobre su enfermedad y sus tratamientos presentan múltiples aspectos mejorables. Así, el 82% de los pacientes recibió información sobre HD frente a solo el 21% que fue informado sobre la DP, poniendo de manifiesto que trabajamos de una manera heterogénea y no estructurada. La información, calificada como mala o muy mala por el 33% de pacientes, fue dada, mayoritariamente, por nefrólogos (66% de

casos), seguidos en un plano mucho más alejado por familiares y amigos, otros pacientes, prensa, internet, etc., quedando la enfermería, que había informado al 16% de los pacientes de DP frente a solo el 3% de los de HD, en el último lugar de la escala. Por otro lado, los pacientes valoran especialmente la posibilidad de disponer de materiales didácticos y de poder ampliar sus conocimientos sobre las técnicas, pero no tanto el tiempo dedicado por los especialistas ni su predisposición a solventar dudas<sup>6</sup> (Figura 5).

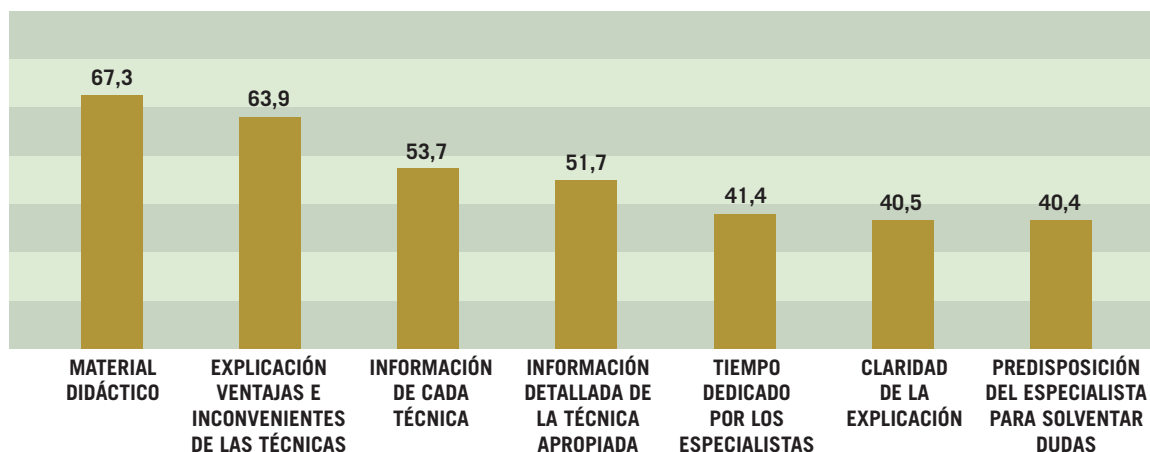


Fig. 5. Valoración de los aspectos del proceso de información por los pacientes.

Adaptado de: J.L. Pastor, J.C. Julián. Claves del proceso de información y elección de modalidad de diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica. Nefrología 2010;1 (Supl Ext 1):15-20.

Adicionalmente, el diferente impacto de las diferentes modalidades de tratamiento en aspectos tan importantes como la inserción laboral de estos pacientes (facilitada en el caso de la DP, incluso por encima del trasplante), o el nivel de intrusión del

tratamiento en la vida de los pacientes, hace que sea necesario incluir estos aspectos en la reflexión sobre qué tratamientos se adaptan mejor al estilo de vida que cada enfermo desea mantener (Figura 6).

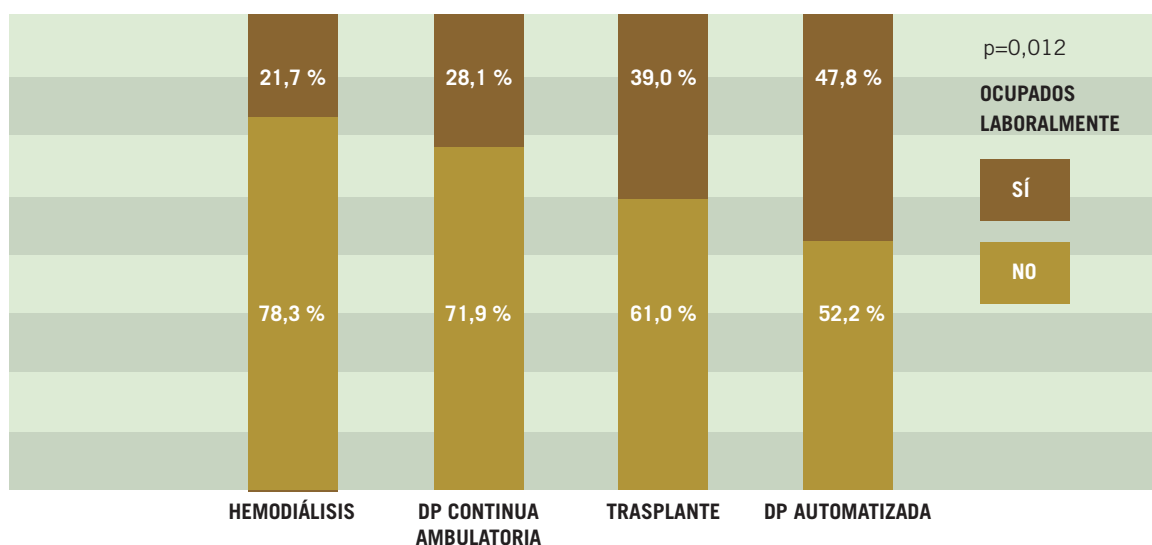


Fig. 6. Índice de ocupación laboral de las modalidades de TSR.

Adaptado de: JC Julián-Mauro, J, P Rebollo, D Callejo. Situación laboral y costes indirectos en pacientes con insuficiencia renal: diferencias entre distintas modalidades de tratamiento renal sustitutivo. Nefrología 2013;33 (3):333-41.

Este modelo descrito, que podemos considerar clásico, está siendo desplazado por las consultas específicas de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA), en las que la enfermería juega un papel clave, disponiendo de materiales didácticos contrastados sobre la ERC y sus tratamientos, utilizados en el marco de un proceso estructurado que se apoya en el uso de herramientas de ayuda a la toma de decisiones (HATD). Una encuesta de la Fundación Renal ALCER España sobre las consultas ERCA de nuestro país confirmó que la disponibilidad de un profesional de enfermería mejora todo el proceso de información. Del mismo modo, el proceso estructurado de información se correlaciona positivamente con la disponibilidad de enfermería, la información sobre todas las opciones de TSR, el uso

de materiales informativos y el registro de los datos relativos a este proceso.

A la vista de todo lo anterior, es evidente que los procesos informativos y educativos de pacientes deben incluir profesionales expertos, especialmente de enfermería con habilidades para la educación de adultos, que dispongan del tiempo preciso y de materiales didácticos de calidad, dentro de un proceso estructurado, apoyado en el consentimiento informado, para ayudar realmente a los pacientes a tomar decisiones compartidas en un momento clave de sus vidas en el que se imbrican múltiples factores (clínicos, socio-familiares, psicológicos, laborales y económicos).

## Las Administraciones sanitarias: atención de la ERC en el Sistema Nacional de Salud

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas suponen ya el 75% del gasto sanitario actual y su prevalencia se incrementa de manera progresiva. Es preciso, por tanto, dedicar una atención específica a este tipo de patologías dado el enorme coste socio-sanitario y económico que suponen. A este respecto, España forma parte del grupo de Acción Conjunta en Enfermedades Crónicas (Joint Action on Chronic Diseases) de la Comunidad Europea. Dentro de este nuevo planteamiento sobre los procesos crónicos, el pleno del consejo interterritorial celebrado el 27 de Junio de 2012 aprobó la estrategia de abordaje a la cronicidad en el SNS con la finalidad de englobar y unificar distintas iniciativas para aumentar su eficiencia (red de escuelas de salud, medidas de prevención, aumentar la participación de pacientes y profesionales, promover el autocuidado, uso de indicadores, etc.).

La ERC, patología con peso específico, va a tener un espacio propio dentro de este planteamiento, apoyado sobre unas líneas estratégicas que pueden resumirse en 8 puntos:

1. Prevención y control de la incidencia de ERC. Desarrollo de planes estratégicos específicos en las Comunidades Autónomas basados en la evidencia y en el documento del grupo de trabajo sobre ERC. Unificación e implantación del documento de consenso sobre ERC de la SEN-semFYC en todo el SNS.
2. Atención al paciente con ERC apoyada en la atención primaria para disminuir morbimortalidad, reducir nefrotoxicidad y mejorar el control de diversos factores (tensión arterial, albuminuria, obesidad, glucemia, lípidos, etc.).
3. Valorar las necesidades de plantillas y recursos para llevar a cabo el TSR, fomentar las técnicas de tratamiento domiciliario, aumentar la información y educación de los pacientes y potenciar el uso de HATD.

4. Aumentar la relación entre atención primaria y especializada, entendiendo la primera como punto clave para la prevención, participación, control de los factores de progresión y mejora del pronóstico. Potenciar la gestión clínica descentralizada y la autonomía de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones, así como integrar registros informáticos e incluir contratos de gestión.
5. Promover el desarrollo de consultas ERCA en todas las unidades de Nefrología.
6. Ampliar los Registros de Enfermos Renales a los estadios 4 y 5 de la ERC.
7. Promoción activa de las asociaciones de pacientes.
8. Formación de profesionales de nefrología.

Dentro de estas iniciativas, actualmente está realizándose una Guía de Práctica Clínica sobre ERC, similar a la que ya existe sobre EPOC o ICTUS, según las directrices del Manual Metodológico para la elaboración de Guías de Práctica Clínica del SNS ([www.guiasalud.es](http://www.guiasalud.es)). Esta guía, que finalizará en Junio de 2014, aborda los aspectos de detección precoz de la ERC, prevención de la progresión del daño renal y del riesgo vascular, manejo multidisciplinar conservador, y criterios de derivación a atención especializada junto a otros sobre información, educación y toma de decisiones compartidas.

La importancia de los planteamientos específicos sobre ERC puede observarse en la experiencia registrada recientemente en la Comunidad Valenciana. Esta Comunidad presentaba tradicionalmente un uso muy escaso de DP (incidencia 6,2% y prevalencia 6,5% en 2008) y tenía una infraestructura sanitaria diálitica basada en la HD, concertada en el 69% de los casos, con escaso desarrollo de unidades ERCA y ausencia de procesos

estandarizados de información al paciente. Todos estos aspectos dificultaban el acceso de los pacientes a las opciones de tratamiento domiciliario.

Ante esta situación, la Administración Sanitaria Valenciana incluyó objetivos e indicadores (como ejemplo, la incidencia de diálisis domiciliaria), ligados a la productividad variable de los profesionales, para cada hospital de la Comunidad Autónoma en los acuerdos de gestión, en función de la incidencia real de los años previos. Asimismo, potenció la apertura de consultas ERCA y de 6 nuevas unidades de DP en los centros que carecían de ellas. A partir de estas acciones, la incidencia de la DP ha ido aumentando de manera progresiva (8,8% en 2009, 11,6%

en 2010, 15,3% en 2011, 17,5% en 2012), con un incremento global de la incidencia de DP del 282% en 4 años. Del mismo modo, en la misma línea, y también como resultado de la mejora en los procesos de información, la incidencia de trasplante renal anticipado ha pasado del 2,1% en 2008 al 3,3% en 2012 (incremento del 57%). Y ambas modalidades presentan en esta Comunidad una tendencia muy positiva (Figura 7). Es un hecho que estas iniciativas, sin lugar a dudas, suponen una mejora significativa al respecto del cumplimiento de la legalidad vigente, la cobertura de los derechos del paciente garantizando la equidad en el acceso a los tratamientos, los resultados clínicos y la sostenibilidad del sistema.

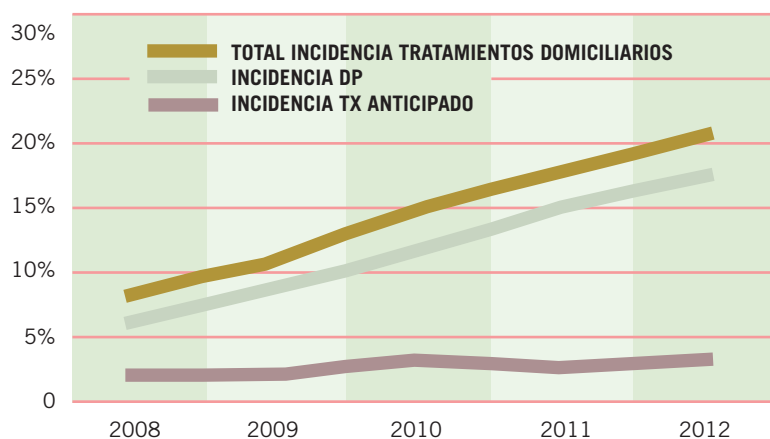


Fig. 7. Evolución de la Incidencia de DP y Tx prediálisis en la C. Valenciana y tendencia futura (Fuente: Informe 2012 del Registro de Enfermos Renales de la Comunitat Valenciana).

## Atención Primaria: Iniciativas en relación con atención especializada, sistemas de información de crónicos, promoción del autocuidado y de la toma activa de decisiones

Como es evidente, la atención primaria (AP) juega un papel clave en la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de todas las variables implicadas en la ERC, un proceso, como ya se ha comentado, con altas tasas de infradiagnóstico. La prevención primaria, actuando sobre los factores que aumentan la susceptibilidad al daño renal o lo inician (personas de edad avanzada, antecedentes familiares de ERC, diabetes, hipertensión arterial, obesidad, dislipemia,...), así como la prevención secundaria, actuando, entre otros, sobre los factores de progresión (hipertensión arterial, proteinuria,...), son elementos fundamentales para controlar la incidencia de la enfermedad, enlentecer su progresión y mejorar el actual mal pronóstico vital y los elevados costes económicos que implica.

Sabemos que la remisión tardía del paciente a los Servicios de

Nefrología duplica la necesidad de hospitalización y empeora enormemente el pronóstico y los costes. Del mismo modo, una remisión excesivamente precoz o innecesaria colapsaría los Servicios de Nefrología con una carga de trabajo inasumible, dado el enorme peso de la población con ERC a atender. La AP y la atención especializada (AE), por tanto, deben trabajar de manera conjunta para optimizar la prevención y control de la enfermedad coordinando sus recursos, dentro de la evidencia científica disponible y optimizando los recursos al máximo posible.

Este trabajo conjunto entre AP y AE, para ser eficaz, debe ser estructurado. La publicación del documento de consenso SEN-semFYC sobre la ERC<sup>7</sup> para unificar criterios, entre otros, de detección y derivación a la atención especializada de pacientes con ERC, supuso un enorme salto cualitativo en la mejora de la



atención a esta patología. Sin embargo, solo el 51,1% de los médicos de AP conocen el documento<sup>8</sup>, poniendo en evidencia que se precisa una mayor difusión del mismo. Teniendo en cuenta que el 37,3% de los pacientes con ERC, definida por FG estimado por MDRD, tiene valores normales de creatinina plasmática<sup>2</sup>, el conocimiento y uso de los métodos de estimación del FG por parte de los médicos de AP es, junto a otros puntos referidos en el documento de consenso, un elemento clave para el proceso de mejora de la atención al enfermo renal.

A este respecto, la incorporación al trabajo diario de sistemas de información, compartidos por AP y AE, que integren guías de práctica clínica y reglas consensuadas para la ayuda de toma de decisiones, mejora la información compartida, elimina redundancias, genera sinergias al aprovechar el trabajo de todos para todos, y facilita no olvidar tareas pendientes o poder realizar consultas telemáticas.

El programa de atención al paciente con enfermedades crónicas (PAPEC) de la Consellería de Salut del Gobierno de las Islas Baleares, que incluye enfermedad pulmonar obstructiva crónica, riesgo vascular, diabetes mellitus, ictus y plan de cuidados enfermero, presenta elementos que pueden ayudar en gran medida a lograr nuestros objetivos sobre ERC y a generar sinergias entre profesionales.



Fig. 8. Portada del documento de la Estrategia de la Enfermedad Renal Crónica de las Islas Baleares 2011-2015.

En esta línea, y en la misma Comunidad Balear, se ha diseñado e implantado una estrategia autonómica sobre ERC impulsada desde la Consejería de Salud. En su elaboración y seguimiento están colaborando un grupo multidisciplinar e interniveles de profesionales del sistema sanitario público así como representantes de sociedades científicas y asociaciones de pacientes (Figura 8). En el mismo se establecieron una serie de objetivos específicos (aumentar la detección precoz, disminuir la progresión y la morbilidad secundaria, reducir la iatrogenia secundaria a fármacos y el coste socio-sanitario, mejorar la coordinación inter-niveles y el acceso a una información global y de calidad, así como la libre elección del tratamiento sustitutivo renal y las

tasas de trasplante renal y de DP, las alternativas más eficientes). Asimismo, en el marco de esta estrategia de ERC, se definieron una serie de objetivos, acciones e indicadores para el periodo 2011-2015. Aunque es todavía pronto para llegar a conclusiones definitivas, esta estrategia balear ya ha conseguido facilitar las tareas de distintos grupos de trabajo, ha mejorado las relaciones entre atención primaria y especializada, ha posibilitado el desarrollo de consultas ERCA en todos los Servicios de Nefrología de la Comunidad Balear y ha aumentado las tasas de trasplante renal previo a diálisis y la elección de terapias domiciliarias.

Por su parte, los pacientes, como parte de la actual sociedad de la información, y con el apoyo de la Administración y los profesionales, deben abandonar el papel pasivo que les asignaba la clásica medicina paternalista y tomar el control de su salud para convertirse en protagonistas de las decisiones sanitarias que les afectan. A este respecto, en una actitud que nos señala el camino, Osakidetza, apoyándose en metodología estandarizada de la Universidad de Stanford (EE.UU.), está desarrollando equipos encaminados a potenciar el papel de los pacientes "activos", esto es, de aquellos informados y educados sobre su salud y enfermedad, con iniciativa y responsabilidad participativa en la toma de decisiones compartidas y en las tasas de autocuidado.



Por otra parte, también los profesionales sanitarios deben incorporar, en su relación con los pacientes, habilidades de comunicación que faciliten una relación de ayuda que derive en mayor participación de éstos en los procesos de toma de decisión que puedan derivar, en última instancia, en mejores resultados de salud. Lamentablemente, es escasa la formación que los profesionales sanitarios reciben en los planes de estudios actuales. En este sentido, la actividad que realiza la Organización Nacional de Trasplantes en el campo de la formación de profesionales sanitarios es ejemplar. No solo han capacitado históricamente a miles de profesionales de la salud implicados en la interacción con las familias de posibles donantes, sino que también han ampliado sus actividades formativas a nefrólogos y profesionales de enfermería de numerosas unidades ERCA de nuestro país.



## Atención especializada: ampliación de los registros de pacientes renales y planificación ordenada del tratamiento sustitutivo renal

Es evidente que la atención que reciben actualmente los enfermos con ERC es mejorable. Al mismo tiempo, dado el elevado y creciente número de pacientes con esta patología, es urgente aumentar nuestro conocimiento y control del problema. Según datos del Registro de datos renales de EE.UU. (USRDS), la ERC ocasionó el 18% del gasto global del Medicare en el año 2011. Por otro lado, y dada su frecuente asociación con otros procesos crónicos, la ERC estaba implicada en el 29% del gasto en diabetes y en el 39% del gasto en insuficiencia cardíaca congestiva<sup>10</sup>. El ejemplo norteamericano ilustra perfectamente la importancia de disponer de registros de ERC avanzada (ERCA), necesidad que ya han comprendido países de nuestro entorno que, junto a otros, ya están trabajando en esta dirección<sup>11</sup>.

Un ejemplo a considerar a este respecto es SICATA (Sistema de Información de la Coordinación Autonómica de Trasplantes de Andalucía). Este Registro, además de otros datos, ya dispone de un subsistema de ERC destinado a recoger los datos demográficos de la población en TSR en Andalucía para establecer la incidencia, prevalencia y morbimortalidad de esta enfermedad, aunque todavía no se han incluido datos. En SICATA contribuyen más de 150 usuarios nefrólogos en 23 hospitales públicos y 33 centros concertados. SICATA ha facilitado el desarrollo de estudios epidemiológicos, ofrece indicadores de tratamiento dialítico y trasplante (renal y de otros tipos) y ha supuesto una importante mejora en gestión de los recursos y calidad asistencial. La ampliación de los registros de TSR (diálisis y trasplante) a pacientes con filtrado glomerular menor de 30 ml/min/1,73m<sup>2</sup> (ERCA estadios IV y V) es fundamental para poder dimensionar y estratificar la enfermedad adecuadamente, conocer su influencia en diversas variables (morbimortalidad, hospitalización, etc), identificar y, en su caso, mejorar los patrones de remisión de pacientes y las prácticas realizadas para retrasar su progresión, así como facilitar la planificación sanitaria y optimizar el coste del tratamiento, tanto directo (TSR) como relacionado (patología cardiovascular, infecciosa, ...)<sup>12-13</sup>. Por otro lado, y dado que se estima que el 0,3% de la población padece ERC estadio 4<sup>1</sup>, un hospital que atienda a una población de 300.000 personas debería hacerse cargo de 900 pacientes de este tipo. Para que el registro de su información en cualquier sistema sea viable es necesario que los sistemas hablen entre sí y se integren, evitando así la introducción de datos ya disponibles en otras aplicaciones utilizadas en los servicios de nefrología o la duplicidad de registros, liberando finalmente a los profesionales sanitarios de un exceso de carga de trabajo añadido.

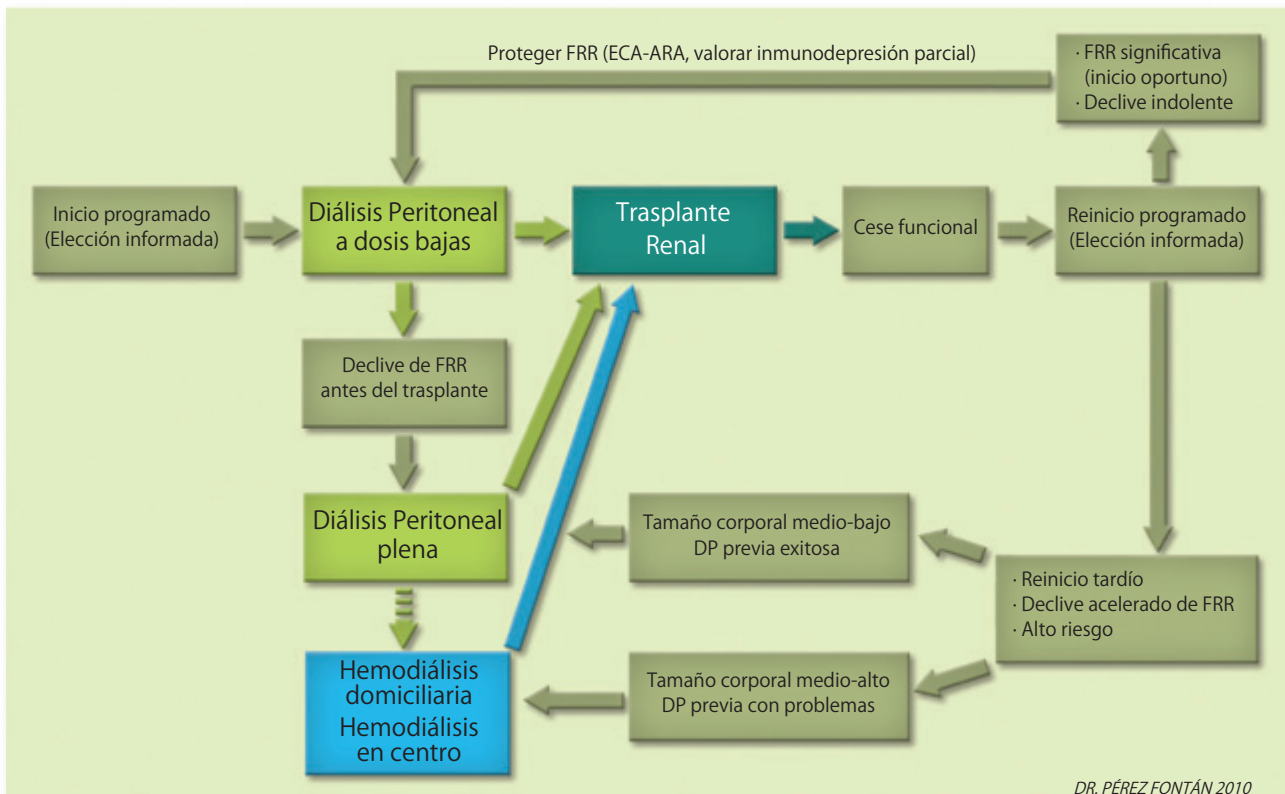
Más aún, dado que unos 5.600 pacientes inician TSR en nuestro país anualmente, es preciso disponer de un diseño lógico

de este tratamiento, basado en evidencias, y asumible desde un punto de vista socioeconómico. En el momento actual, las diferentes técnicas dialíticas muestran resultados globales de supervivencia equivalentes. Sin embargo, analizando el TSR por periodos, la DP ofrece mayores ventajas iniciales (supervivencia, mantenimiento de la función renal residual, independencia, tratamiento domiciliario, capacidad laboral, reserva del árbol vascular para el futuro, menor coste, excelentes resultados como tratamiento previo al trasplante renal, etc.) mientras que la HD presenta mejores resultados en fases posteriores y con pacientes con mayor nivel de complejidad clínica y dependencia (viabilidad y resultados del tratamiento a largo plazo). Una planificación ordenada del TSR debe, por tanto, priorizar el trasplante renal previo a diálisis, haciendo énfasis en el trasplante de donante vivo, y entender la DP como primera línea de tratamiento para iniciar la terapia dialítica, como aboga el documento que, al respecto, han editado conjuntamente la Sociedad Española de Nefrología, el GADDPE y ALCER, disponible en [www.senefro.org](http://www.senefro.org) (Figura 9).

El planteamiento "DP primero", aplicable a una gran mayoría de la población urémica, es especialmente beneficioso para pacientes incluidos en lista de espera de trasplante renal. Este colectivo presenta unas características concretas (expectativa de vida prolongada, probable necesidad de diversas opciones terapéuticas a largo plazo, precisar situación clínica óptima previa al trasplante, procurar terapias con menores repercusiones para el futuro), que exigen una ordenación y previsión del tratamiento a largo plazo. Los pacientes incluidos en lista de espera de trasplante renal no solo comparten las ventajas iniciales de la DP, que acabamos de comentar, sino que también se benefician de otras más específicas. La bibliografía muestra que la función precoz del injerto renal y la supervivencia del paciente son probablemente mejores en enfermos procedentes de DP, sin diferencias en las tasas de rechazo ni en la supervivencia del trasplante a largo plazo. Dados estos excelentes resultados de la DP en pacientes que reciben un trasplante renal, no parece que sus potenciales desventajas (peritonitis, trombosis vascular del injerto, esclerosis peritoneal) estén jugando un papel destacado. Más aún, dado que reducir el tiempo de espera en diálisis es el factor de riesgo modificable más importante para mejorar los resultados del trasplante renal, debe destacarse que los pacientes en DP tienen, por diversos motivos, una probabilidad de ser trasplantados 40% mayor que los enfermos en HD en lista de espera. Por todo lo anterior, la DP debería ocupar un lugar preferente como primera técnica dialítica, más aún si cabe en pacientes candidatos a trasplante renal<sup>14</sup>. Del mismo modo, y dado que no hay diferencias demostradas de

supervivencia entre HD y DP en pacientes con trasplante renal malfunctionante que vuelven a diálisis, estos pacientes deberían poder elegir su tratamiento dialítico según los mismos

principios (información, educación, libre elección) aplicados al elegir la modalidad terapéutica inicial.



DR. PÉREZ FONTÁN 2010



Fig. 9. Propuesta para una estrategia ordenada de Tratamiento Sustitutivo Renal en pacientes candidatos a trasplante renal.

## Enfermería: formación de profesionales, práctica enfermera con pacientes con ERCA, resultados de las herramientas de ayuda a la toma de decisiones en la consulta ERCA y escuela de pacientes

La Ley 41/2002 de autonomía del paciente establece que la información sobre la enfermedad y sus opciones de tratamiento es un derecho del paciente y un deber de los profesionales implicados. Este planteamiento nos aleja de antiguas actitudes paternalistas e incorpora al paciente al lugar central que debe ocupar al tomar decisiones sobre cuestiones que le afectan de manera evidente. Esta toma de decisiones, para que tenga sentido, deberá ser compartida por los profesionales (expertos en la enfermedad, sus tratamientos y consecuencias esperables), y los pacientes (expertos en sus circunstancias, en su estilo de vida y convicciones, y en cómo les afecta un tratamiento concreto).

El objetivo, por tanto, no debe ser solo informar al paciente, sino más bien educarlo en unas materias que desconoce en gran medida y ayudarlo a reflexionar sobre sus propias preferencias y cómo las alternativas pueden afectar en mayor o menor medida al estilo de vida que desea mantener.

Como recoge la Sociedad Española De Enfermería Nefrológica (SEDEN) en sus recomendaciones, está demostrado que los programas de educación de pacientes sobre ERCA consiguen mejorar los resultados de múltiples variables (inicio dialítico ambulatorio, domiciliario y programado, cumplimiento terapéutico,

retraso en la progresión de la enfermedad, trasplante preventivo), y consiguen un mayor nivel de participación del paciente en las decisiones terapéuticas. No obstante, para ser estructurados y eficaces, estos programas deben establecer quién proporciona la información, qué nivel de información requiere cada paciente, y de cuánto tiempo dispone para ello. Es también muy importante que estos programas incorporen actividades que permitan al paciente identificar sus valores y preferencias, que faciliten su reflexión, y que les guíen hacia una toma de decisión compartida y coherente con su forma de vida. A este respecto, las personas encargadas de facilitar la educación al paciente deberían recibir, a su vez, formación en técnicas de comunicación eficaz para facilitar nuestro objetivo, esto es, la comprensión de los mensajes que transmitimos y la libre elección del tratamiento por parte de unos pacientes que, por diversos motivos (cansancio, enfermedad, ansiedad, familia,...), no siempre estarán receptivos.

En este contexto, el papel de los profesionales de enfermería es crucial. Tanto es así que, en el marco del proyecto de mejora de la atención a la ERC en el SNS, se ha redactado el documento "Práctica Enfermera a pacientes con ERC", que recoge la aportación de enfermería al adecuado tratamiento del paciente renal como integrante del equipo multidisciplinario, tanto en atención primaria, como en atención especializada, velar por el cumplimiento de la toma de decisiones del paciente ante las diferentes modalidades de TSR o el rechazo al tratamiento y contribuir a la sostenibilidad y a la mejor planificación del TSR. Todo ello mediante la promoción del empoderamiento del paciente, potenciando los autocuidados y su autonomía.

En concreto, es fundamental el papel de la consulta ERCA, en la que enfermería tiene un papel relevante, al respecto de facilitar el retraso de la progresión de la ERC, favorecer el trasplante de donante vivo y anticipado, posibilitar que más pacientes entren de manera programada a diálisis con un acceso definitivo planificado, reduciendo el uso de catéteres, y permitir la elección libre e informada por parte del paciente, lo que favorece el desarrollo de la DP. Cada uno de estos aspectos puede tener un impacto muy importante en el pronóstico y en la sostenibilidad del tratamiento. Se considera que, para que la consulta ERCA pueda dar un pleno rendimiento, el paciente debe llegar a ella al menos 12 meses antes de precisar inicio de TSR. Igualmente, los diversos aspectos de esta consulta (derivación de pacientes a la misma, información sobre técnicas, trazabilidad del proceso, recuperación de datos, cumplimentación del consentimiento informado, etc.) deben ser estructurados. Dentro de estructuración de la labor educativa sobre la enfermedad renal, las HATD ocupan un lugar fundamental. Estas herramientas, desarrolladas en el marco de ayuda a la decisión de la Universidad de Ottawa y según las recomendaciones de la OMS,

están diseñadas para informar y educar sobre la enfermedad renal y todos sus posibles tratamientos, incluyendo trasplante, diálisis con sus modalidades, y el tratamiento conservador, y facilitan la elección libre del tratamiento teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente. La experiencia acumulada hasta la fecha con el uso de HATD en la consulta ERCA no puede ser mejor, con porcentajes de satisfacción de enfermos y profesionales del 90-100% y tasas similares de elección entre HD (50%) y DP (48%), lo que demuestra su equilibrio al plantear las posibilidades al paciente.

El hospital Son Llatzer (Palma de Mallorca), entendiendo el trabajo de la consulta ERCA como un proceso asistencial, y de cara a reducir su variabilidad y mejorar sus resultados, ha certificado esta consulta en el sistema de gestión de calidad ISO-9001:2008, definiendo y documentando cada uno de los procesos, incluyendo la preparación e información del paciente, y la firma de consentimientos informados. De este modo, y tras realizar un test de elegibilidad médica y social para las diversas técnicas de TSR, todos los pacientes reciben una información estructurada y recuperable. Adicionalmente, la aplicación de indicadores de proceso y de resultado, analizando múltiples aspectos propios de la consulta, permite analizar posteriormente su efectividad y, por tanto, plantear nuevos objetivos específicos en aquellos aspectos que lo puedan precisar en el marco de un ciclo de mejora continua.

Por su parte, y convencidos de las ventajas de la educación en grupo, el Complejo Asistencial de León ha desarrollado una "escuela de pacientes" con el apoyo de un amplio grupo de profesionales (nefrólogos, enfermería ERCA y de diálisis, nutricionistas, fisioterapeutas, farmacéuticos, psicólogos, trabajadores sociales, pacientes mentores, asociaciones de enfermos y profesores de la escuela de hostelería). El objetivo es educar sobre la ERC a pacientes de su consulta ERCA (y a algún familiar, en su caso), con filtrado glomerular menor de 20 ml/min/1,73m<sup>2</sup> y que deseen participar en esta experiencia. En esta "escuela" se imparten temas de educación nefrológica (para qué sirven los riñones, anemia, dieta, medicaciones, TSR, etc.) trabajando con grupos reducidos para facilitar la integración y participación de los pacientes. Hasta la fecha, tras la participación de 60 pacientes en el programa, los resultados han sido magníficos, con una asistencia a las charlas del 91,5% de los inscritos, una valoración muy positiva del curso (9,6 sobre 10) por parte de los pacientes y, lo que es aún más importante, una velocidad de descenso del filtrado glomerular 2,2 veces más rápido en el grupo no educado que en el educado (0,62±0,6 vs. 0,28±0,27 ml/mes respectivamente, p=0,009), aunque este resultado podría estar condicionado por un mejor cumplimiento y motivación en pacientes activos con deseos de ser educados en su enfermedad.

# Participantes

**D<sup>a</sup> Ana Aguilera**, Vocal de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), Servicio de Nefrología, Complejo asistencial universitario de León.

**Dr. Juan Manuel Buades**, Servicio de Nefrología, Hospital Son Llatzer, Palma de Mallorca.

**D<sup>a</sup>. Sonia García de San José**, Subdirección General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

**D. Juan Carlos Julián**, Federación Nacional ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales)

**Dr. Javier Pérez Contreras**, Servicio de Nefrología, Hospital General Universitario de Alicante.

**Dr. Mario Prieto**, Servicio de Nefrología, Complejo asistencial universitario de León.

**Dr. César Remón**, Servicio de Nefrología, Hospital Universitario de Puerto Real (Cádiz).

**Dr. José Luis Rey**, Subdirección de conciertos, Consellería de Sanitat, Comunidad Valenciana.

**Dr. Amador Ruíz**, Director Médico de atención primaria, Mallorca.

**D<sup>a</sup>. Carmen Segovia**, Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Madrid.

**Dr. Francisco Vargas**, Subdirección General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

**Dra. Amaya Zenarutzabeitia**, Unidad Docente de Familia y Comunitaria de Bizkaia, Osakidetza.



## Bibliografía

1. ALM de Francisco, A Otero. Insuficiencia renal oculta: estudio EPIRCE. *Nefrología* 2005;25 Supl.(4):66-71.
2. ALM de Francisco, JJ de la Cruz. Prevalencia de insuficiencia renal en centros de atención primaria en España: estudio EROCAP. *Nefrología* 2007;27(3):300-312.
3. J Arrieta. Evaluación económica del tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante) en España. *Nefrología* 2010; 1(Supl.Ext.1):37-47.
4. G. Villa, P Rebollo, F Ortega. Eficiencia conjunta de tres intervenciones de manejo del paciente en tratamiento sustitutivo renal. XXXIII jornadas de la Asociación de Economía de la Salud. Santander, 18-21 Junio 2013.
5. Villa G, Rodríguez-Carmona A, Fernández-Ortiz L, Cuervo J, Rebollo P, Otero A, Arrieta J. Cost analysis of the Spanish renal replacement therapy programme. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26(11):3709-14.
6. JL Pastor, JC Julian. Claves del proceso de información y elección de modalidad de diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Nefrología* 2010; 1(Supl.Ext.1):15-20.
7. R Alcázar, MI Egocheaga, L Orte, JM Lobos, E González-Parra, F Álvarez-Guisasola, et al. Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2008;28:273-82.
8. MI Egocheaga, R Alcazar, JM Lobos, JL Górriz, A Martínez Castela, A Pastor, et al. Conocimiento y aplicación en la práctica real del Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2012;32(6):797-808.
9. <http://www.ibsalut.es/ibsalut/professionals/estrategies-de-salut/estrategia-de-la-malaltia-renal-cronica>
10. <http://www.usrds.org/atlas.aspx>
11. W Kleophas, B Bieber, BM Robinson, J Duttlinger, D FLiser, G Lonnemann, et al. Implementation and first results of a german chronic kidney disease registry. *Clin. Nephrol*. 2013;79(3):184-91.
12. Black C, Sharma P, Scotland G, McCullough K, McGum D, Robertson L et al. Early referral strategies for management of people with markers of renal disease: a systematic review of the evidence of clinical effectiveness, cost-effectiveness and economic analysis. *Health Technol Assess*. 2010;14(21):1-184.
13. Wu IW, Wang SY, Hsu KH, Lee CC, Sun CY, Tsai CJ, Wu MS. Multidisciplinary predialysis education decreases the incidence of dialysis and reduces mortality--a controlled cohort study based on the NKF/DOQI guidelines. *Nephrol Dial Transplant*. 2009;24(11):3426-33.
14. M Pérez Fontán, A Rodríguez Carmona, Estrategias de selección de modalidad de diálisis en pacientes candidatos a trasplante renal. Una cuestión de paso corto y vista larga. *Nefrología* 2010; 1(Supl.Ext.1):48-55.





JORNADAS DE SEGUIMIENTO DE ESTRATEGIAS  
SOBRE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA  
EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Del 29 al 30 de Noviembre de 2013  
Hotel Meliá Palas Atenea  
Palma de Mallorca

ISBN: 978-84-697-0580-3

Organiza:



Patrocina:

**Baxter**