



ARTÍCULO ESPECIAL

Realidad y futuro en el tratamiento de la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA)

R. Selgas*, J. Aguilar**, J. C. Julián*** y A. Toledo****

*Patrono Fundación Renal Alcer España (FRAE). **Consejo Asesor de Diálisis FRAE. ***Gerente FRAE. ****Presidente FRAE.

INTRODUCCIÓN

La Fundación Renal Alcer España (FRAE) fue creada en el año 2003, con el fin de conocer y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad renal y sus familias. Surge a iniciativa de la Federación Nacional ALCER y reconocidos profesionales sociosanitarios relacionados con la enfermedad renal y pretende dar cobertura a todos los aspectos de la enfermedad renal que no estuvieran contemplados entre las obligaciones de la administración sanitaria y en los estatutos de la Federación Nacional de Asociaciones Alcer. Cubrir, en una palabra, un espacio altamente importante que no es específicamente contemplado por nadie (su patronato viene anexo al final de este documento).

Desde su creación, la FRAE ha promovido el acercamiento con todas las organizaciones y profesionales que, de un modo u otro, están relacionados con el cuidado del paciente renal y se ha involucrado o ha organizado muy diversas actividades: foros de debate con profesionales y con pacientes, un centro de información renal, estudios, publicaciones, encuestas, etcétera.

La FRAE reconoce al trasplante renal como la mejor opción para el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) pero, en nuestro país, menos del 25% de los pacientes en diálisis están incluidos en lista de espera renal¹, por lo que la mayoría deben permanecer en diálisis para siempre.

Sin embargo, hay otras áreas en la que la FRAE admite no disponer del conocimiento suficiente. Aspectos relacionados con el tratamiento del paciente con ERCA antes de iniciar diálisis, la calidad de inicio de diálisis, el consentimiento informado en la elección de la modalidad y la calidad del propio tratamiento

de diálisis: Hemodiálisis (HD) en centro, Hemodiálisis Domiciliaria (HDD), Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA) y Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA).

Durante los pasados 5 y 6 de abril del año 2006 la FRAE promovió un foro abierto para debatir algunos de estos aspectos con profesionales de la Nefrología, de la Coordinación de Trasplantes, Responsables de la Administración Sanitaria, Concertación de Servicios de Diálisis, etc. La FRAE agradece su interés, la sensibilidad mostrada por la problemática del paciente renal y su colaboración en este foro a todos los participantes.

De dicho encuentro se expone a continuación un resumen de los aspectos que se han considerado claves en cada uno de los apartados, y también una serie de líneas de trabajo que podrían abrirse a partir de este momento para mejorar la atención de los pacientes con ERCA.

BLOQUE 1. EL AUMENTO DE LA PREVALENCIA EN DIÁLISIS Y COSTES RELACIONADOS

La prevalencia de pacientes en diálisis, según diversos estudios, puede seguir creciendo incluso a mayor ritmo que en la actualidad. Además, según datos de distintos estudios, incluidos los resultados de un piloto realizado en Galicia¹⁷ y que pretenden confirmarse con el Estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal Crónica en España, EPIRCE, realizado por la Sociedad Española de Nefrología (SEN), aproximadamente entre un 11-12,5% de la población, puede tener una afección renal, muchas veces oculta². Estos mismos resultados se han observado en USA³.

En la actualidad se destina un 2% del gasto sanitario⁴ a tratar a una población de 22.000 pacientes en diálisis⁵. La FRAE, consciente de la importancia que puede llegar a tener el coste del tratamiento para esa población, se pregunta si ese potencial crecimiento afectaría al número de pacientes tratados o si la ad-

Correspondencia: Dr. Jesús Aguilar Lozano
Fundación Renal Alcer España
Ramón de la Cruz, 88, ofc. 2
28006 Madrid
E-mail: foro_dialisis@alcer.org

ministración racionalizaría el gasto promoviendo las modalidades más eficientes, como la DP⁶. No hay que olvidar que, por ejemplo, el trasplante cuenta con una gran infraestructura en nuestro país porque es una modalidad de tratamiento más eficiente, que proporciona una calidad de vida superior a cualquier diálisis con un coste menor.

Por otro lado, los datos más actualizados del registro de pacientes renales confirman la tendencia de aumento de la prevalencia en Tratamiento Sustitutivo Renal (TSR), sin embargo no existe un claro aumento en la incidencia por millón de habitantes, de hecho, permanece prácticamente constante en los últimos cinco años⁵. Al mismo tiempo, según el propio registro de la SEN, la mortalidad en el tratamiento de diálisis tampoco se ha modificado en los últimos años, siendo la menor en Trasplante, después en Diálisis Peritoneal (DP), y por último en Hemodiálisis (HD)⁵.

Por lo tanto, una de las cuestiones abiertas que el foro incluyó entre sus objetivos iniciales, sigue abierta: si la mortalidad no disminuye y la incidencia no aumenta significativamente, ¿cuál es el origen del aumento de la prevalencia en diálisis?

La hipótesis de que dicho aumento podría provenir del regreso de pacientes a diálisis procedentes de fracaso crónico del injerto trasplantado se barajó como posible, pero dicho dato, aunque existente, no se suele recoger en las publicaciones de los registros actuales, sin que exista una razón clara para ello. El único dato que se ha obtenido de una de las publicaciones de registros regionales indicaría que el regreso de trasplante a diálisis podría ser, en número, la segunda o tercera causa de ingreso en diálisis⁷.

Se hace necesario, por tanto, para prever las poblaciones y el gasto del TSR, conocer el número y origen de los pacientes que acceden a cada una de las modalidades: trasplante, DP y HD, datos que deben provenir de los registros regionales.

En lo relativo a costes, aspectos como el transporte sanitario para los enfermos en HD, cuya racionalización y homogeneización en calidad es necesaria, son de difícil conocimiento y evaluación al integrarse generalmente con otros tipos de transporte sanitario.

Por último, aunque los costes relacionados con el tratamiento de diálisis, en sus distintas modalidades, son conocidos y hay publicaciones en España y en el resto del mundo a este respecto, los costes sociales derivados no se conocen. La FRAE quiere resaltar que este capítulo no supone únicamente gasto (costo de las incapacidades laborales o de prestaciones no contributivas por invalidez), sino que muchos pacientes continúan con su actividad laboral aún estando en diálisis o trasplantados, y que contribuyen a la riqueza del estado aunque este dato no es valorado habitualmente⁷.

Todos estos aspectos hacen muy complicado, en la situación actual, realizar una adecuada planificación que garantice la apropiada financiación de un tratamiento destinado a proporcionar la mejor calidad de vida posible al enfermo renal, y todo ello en función de la modalidad de TSR que haya elegido.

La FRAE solicitará de los distintos registros autonómicos la publicación de cuántos pacientes de trasplante regresan a cada modalidad de diálisis y promoverá que las Administraciones Sanitarias evalúen de modo integral y a largo plazo la relación costo / beneficio de las distintas modalidades terapéuticas a lo largo de la evolución del paciente renal y solicitará que se garanticen los fondos necesarios para proporcionar un tratamiento de calidad.

BLOQUE 2. EL INICIO DEL TRATAMIENTO CON DIÁLISIS

Solo un 1,5% de los pacientes incidentes acceden directamente a trasplante sin haber sido incluidos en un programa de diálisis⁵. Para el resto de pacientes, la diálisis es su opción de inicio. Diversos estudios han demostrado que, aproximadamente, la mitad de los pacientes inician diálisis en condiciones de urgencia, ingresando en el hospital y consumiendo muchos más recursos. Lamentablemente además, con un peor pronóstico que aquél que acude a su primera diálisis, en domicilio o en centro, de forma programada⁸.

Las causas por las que esto ocurre son otro motivo de preocupación para la FRAE porque su número, 50%, es alarmantemente alto, y porque el inicio de diálisis de manera no programada se traduce en mayor mortalidad, mayor morbilidad, mayor costo para la administración y mayor complicación organizativa en los Servicios de Nefrología⁸.

En este sentido, comienzan a realizarse iniciativas de gran interés como la implantación de unidades específicas y multidisciplinarias de atención al paciente con ERCA⁹, pero la FRAE desea destacar, por su ámbito y por la profundidad y seriedad con la que lo ha abordado, la iniciativa del Servicio Andaluz de Salud (SAS), que ha desarrollado el llamado «Proceso Asistencial Integrado para el Tratamiento Sustitutivo de la Insuficiencia Renal Crónica», enmarcado en su plan de calidad con los objetivos de mejorar la asistencia a los pacientes y de homogeneizar la actuación clínica¹⁰.

Dicho plan, que se está comenzando a poner en marcha en Andalucía presenta datos concretos acerca de la evaluación y cuidados que el paciente debe recibir en esta etapa previa a diálisis, pero también asigna criterios de calidad para los resultados a obtener en dicha etapa.

El Proceso Asistencial Integrado para el TSR no solo se limita, lógicamente, a esta etapa sino que aborda la diálisis y el trasplante renal en su conjunto en una aproximación única en nuestro país y que la FRAE anima a reproducir en el resto de Comunidades Autónomas.

Hay que volver a comentar, sin embargo, que el regreso a DP o HD de los pacientes con fallo del injerto es, de nuevo, un aspecto no contemplado en el Proceso Asistencial Integrado.

El único estudio español que ha analizado esta parte del proceso presentó resultados en los que mostraba que, cuando se compara con los pacientes incidentes, el grupo de pacientes que proceden de trasplante lo hace en peores condiciones clínicas y requieren más ingresos hospitalarios¹¹.

Por lo tanto, la FRAE estima que los recursos que se destinen a mejorar esta área del tratamiento del paciente con ERCA tendrán consecuencias muy positivas en la supervivencia, en la morbilidad de los pacientes que inician TSR y en los costes generales de dicho tratamiento.

En concreto, en esta área, la FRAE propondrá a las Administraciones Sanitarias la puesta en marcha de un Proceso Asistencial Integrado para el TSR como el llevado a cabo por el SAS.

BLOQUE 3. ELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE TSR Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Según la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹², la elección de la modalidad de tratamiento de diálisis, se esté o no en lista de trasplante, tiene que hacerla el paciente en todos los casos. Existen datos que indican que la elección de modalidad dialítica es muy variable según se inicie de modo urgente o programado. Cuando se inicia de forma programada, muchos pacientes optan por la DP domiciliaria, mientras que si el inicio es urgente los pacientes que utilizan la modalidad de DP es simplemente testimonial⁸.

Confirma este dato una encuesta multihospitalaria, nacional, que ha promovido la FRAE entre los pacientes que inician de modo urgente y los que regresan a diálisis por un fallo del injerto. La encuesta indica que el conocimiento de la HD en centro es muy generalizado, pero no así el de las modalidades domiciliarias¹³. Es evidente que difícilmente se puede elegir lo que no se conoce.

Por otro lado, el propio registro de la SEN indica que la proporción de pacientes que optan por la DP domiciliaria es muy variable de unas regiones a

otras⁵. Dato que difícilmente tiene una explicación clínica.

A estas diferencias podrían contribuir algunos aspectos del proceso como la disponibilidad o no de consultas específicas dedicadas a la revisión exclusiva del paciente de ERCA, la disponibilidad o no de consultas de enfermería nefrológica y la inclusión de un procedimiento de consentimiento informado destinado a proporcionar una información completa y equilibrada sobre las distintas modalidades de TSR, que finaliza en una opción personal del paciente.

La creación de consultas para el cuidado de la ERCA estadio 4 destinadas al seguimiento y control específico del paciente crónico cuando su nivel de aclaramiento está por debajo de 30 ml/min ha demostrado ser de utilidad⁹. Adicionalmente, las consultas de Enfermería, presentes hoy en pocos hospitales todavía, también son extremadamente útiles ya que dedican a este paciente el tiempo necesario para que entienda y asimile los conocimientos necesarios para cuidarse mejor.

Aunque la creación de estas consultas de Enfermería es necesaria para que el paciente, en esta fase previa a diálisis disponga del adecuado cuidado enfermero, hay que lamentar que a día de hoy la implantación de estas consultas sea todavía limitada, a pesar del interés por parte de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) para su creación¹⁴. Los profesionales de enfermería de la SEDEN, tan cerca del paciente en el TSR, reclaman mayor apoyo de las Administraciones Sanitarias para lograr la creación de esta consulta de enfermería nefrológica que dé soporte al paciente en esta etapa de ERCA en la que educación en el auto cuidado, la educación sanitaria y la información básica sobre el tratamiento es tan importante.

Aunque en la práctica existe mayor dificultad para que los pacientes que inician TSR de manera urgente reciban el mismo tipo de información y el consentimiento informado, los centros deberían garantizar en sus procedimientos que todos los pacientes pueden optar por la modalidad que deseen. Es también responsabilidad de las sociedades profesionales y de las administraciones sanitarias facilitar e impulsar estos procesos ya que la información es para los pacientes un área de mejora y existe una significativa diferencia entre el conocimiento que los pacientes tienen de la HD en centro frente a las modalidades domiciliarias, tanto la DP como HD domiciliaria¹³.

El proceso de elección de la modalidad debe, por ley, incluir un consentimiento informado o similar que garantice la información y asimilación del conocimiento necesario por parte del paciente, para que tome una decisión consciente de la modalidad de diálisis que mejor se adecue a su modo de vida. El

consentimiento informado debe contener la información básica de la enfermedad, consecuencias de la elección de una modalidad u otra y debe personalizarse para el paciente requiriéndose también la información oral y no solo escrita¹².

La FRAE está comprometida en la mejora de la calidad de vida del enfermo renal y ha creado un centro de información al servicio de cualquier persona que lo solicite en el teléfono de contacto 902999611 o visitando su dirección de internet <http://www.alcer.org/es/servicios/informacion.html> y que, en coordinación con profesionales de la SEN y de la SEDEN, está ayudando también a formar a los profesionales y voluntarios de las asociaciones provinciales de la Federación Nacional ALCER.

También la FRAE, en esta área concreta, va a solicitar a las Administraciones Sanitarias que garanticen la aplicación del consentimiento informado en la elección de la modalidad de inicio de TSR y propondrá en las Direcciones Médicas hospitalarias la puesta en marcha de este proceso.

BLOQUE 4. CALIDAD EN DIÁLISIS CRÓNICA

Una vez que el paciente está en diálisis crónica, sea HD en Centro, HD Domiciliaria o DP, también en domicilio, la calidad del tratamiento no es necesariamente la misma en todos los casos. Aunque existen guías acerca de este tema concreto, en la actualidad no hay un sistema que garantice una calidad uniforme de la diálisis, ni en los centros privados ni en los públicos.

En este sentido, la experiencia presentada en el foro sobre cómo mejorar los servicios introduciendo requerimientos específicos en los pliegos de los conciertos con entidades proveedoras de servicios de diálisis indica un camino para elevar el nivel de calidad.

Pero no solo se puede elevar el nivel de requerimientos de los conciertos, también se puede monitorizar y conocer exactamente la calidad de la diálisis que se está prestando en cada centro hospitalario o concertado, e incluso en los pacientes domiciliarios. Existen experiencias en nuestro país¹⁵ que indican que se puede conocer perfectamente, no solo la calidad de la diálisis suministrada, sino también la calidad del inicio de diálisis; si se realiza o no el consentimiento informado para la elección de modalidad de diálisis, el porcentaje de pacientes que optan por la diálisis domiciliaria, el número de meses previos que ha sido controlado el paciente en la consulta de Nefrología, etc.

La Dirección Territorial de Sanidad de Vizcaya¹⁵, en su evaluación de las diálisis crónicas estableció objetivos, midió los parámetros de calidad de la diálisis que reciben los pacientes, tanto en HD en centro

como en DP domiciliaria, y recogió el porcentaje de pacientes que lograron los objetivos acordados.

Este ejemplo de cómo una administración sanitaria puede conocer la calidad de los servicios de diálisis que se ofrecen en su ámbito puede ser tenido en cuenta para utilizarlo como referencia a la hora de crear los pliegos de concursos para centros de diálisis y como modo de garantizar periódicamente el nivel de calidad ofertado.

En este momento, además, un grupo de trabajo de la SEN ha creado unos parámetros de calidad en HD que se están finalizando en la actualidad y que, estamos seguros, contribuirán a homogeneizar el nivel de la calidad de HD que se proporciona en todo el territorio¹⁶. Del mismo modo se está procediendo en DP.

La FRAE apoya todas estas iniciativas e insta a las autoridades sanitarias a poner en marcha procesos que faciliten su instauración de modo general en el menor plazo de tiempo posible.

A continuación recogemos, como resumen, las actividades que la FRAE promoverá con relación a los temas tratados:

Bloque 1. El aumento de la prevalencia en diálisis y costes relacionados

- Solicitar de los distintos registros autonómicos la publicación de cuántos pacientes de trasplante regresan a cada modalidad de diálisis.
- Promover que las Administraciones Sanitarias evalúen de modo integral y a largo plazo la relación costo/beneficio de las distintas modalidades terapéuticas a lo largo de la evolución del paciente renal.
- Solicitar que se garanticen los fondos necesarios para proporcionar un tratamiento de calidad a todos los pacientes que necesiten TSR.

Bloque 2. El inicio del tratamiento con diálisis

- Proponer a las Administraciones Sanitarias la puesta en marcha de un Proceso Asistencial Integrado para el TSR como el llevado a cabo por el SAS, que involucre a la atención primaria.
- Apoyar la creación de consultas específicas para la ERCA.

Bloque 3. Elección de la modalidad de TSR Y consentimiento informado

- Apoyar a la SEDEN en la creación de consultas de enfermería nefrológica en ERCA.
- Solicitar a las Administraciones Sanitarias que garanticen la aplicación del consentimiento informado en la elección de la modalidad de inicio de TSR y proponer a las Direcciones Médicas hospitalarias la puesta en marcha de este proceso.

Bloque 4. Calidad en diálisis crónica

- Apoyar a la SEN en la puesta en marcha de programas de monitorización de los parámetros de calidad en HD y DP.

Patronato Fundación Renal Alcer España (FRAE):

- *Presidente:* Alejandro Toledo (Presidente de la Federación Nacional ALCER).
- *Vicepresidente:* Dr. Rafael Matesanz Acedos (Director de la ONT).
- *Vocal:* Dr. Rafael Selgas Gutiérrez (Jefe de Nefrología del Hospital Universitario La Paz).
- *Vocal:* Dr. Carlos M^a Romero Casabona (Catedrático de Bioética de la Universidad de Deusto).
- *Vocal:* Jesús Ángel Molinuevo Tobalina (Tesorero de la Federación Nacional ALCER).
- *Vocal:* Roberto Rodríguez Bustillo (Vicepresidente de la Federación Nacional ALCER).
- *Vocal:* Amelia Monterrubio Ayo (Secretaria de la Federación Nacional ALCER).

AGRADECIMIENTOS

La FRAE agradece su participación en el foro a todos los asistentes:

Sra. Maricel Julve Ibáñez (SEDEN); Dr. Rafael Pérez García (SEN); Dr. Roberto Alcázar Arroyo (SEN); Dra. M. Adela Getino Melián (Coordinación Autonómica de Trasplantes. Servicio Canario de la Salud); Dr. José Manuel Muñoz Terol (Coordinación Autonómica de Trasplantes. SAS); Dr. José Luis Escalante Cobo (Coordinación Autonómica de Trasplantes. Comunidad de Madrid); Dra. Hilda Sánchez Janariz (Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio Canario de la Salud); Sra. Alicia Martínez Jiménez (Concertación. Servicio Murciano de Salud); Dr. Antonio Jiménez Matas (Dirección de Asistencia Especializada. SES); Dra. Carmen Estébanez Álvarez (Concertación. Dirección de Asistencia Sanitaria. SACYL); Sra. Margarita Pérez de Lis Fernández (Concertación. Dirección de Asistencia Sanitaria. SACYL); Sr. Juan Sanz Guijarro (Dirección de gestión. IB-Salut); Dr. José Antonio del Ama Manzano (Gestión y Valoración de Procesos. SESCAM); Dr. Fernando Tejada Barrigón (Dirección

de Atención Especializada. Servicio Aragonés de Salud); Dr. José Luis Rey Portolés (Concertación y Tecnología Sanitaria. Agencia Valenciana de Salud); Dra. Matilde Roza Suárez (Dirección Médica. Hospital Central. Asturias); Dr. José Antonio Sánchez Tomero (Nefrología. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid); Dr. Alfonso Otero González (Nefrología. Hospital Cristal Piñor. Orense); Dr. Javier Arrieta Lezama (Nefrología. Hospital de Basurto. Vizcaya); Sr. Alejandro Toledo Noguera (FRAE); Sr. Juan Carlos Julián Mauro (FRAE); Dr. Rafael Selgas Gutiérrez (FRAE); Sr. Jesús Aguilar Lozano (FRAE).

BIBLIOGRAFÍA

1. Lista de espera de trasplante obtenida de la web de la ONT http://www.ont.es/Estadistica?accion=2&id_nodo=19&id_estadistica=22&perfil=
2. Alcázar R, De Francisco ALM: Acción estratégica de la SEN frente a la enfermedad renal. *Nefrología* 26: 1, 2006.
3. Coresh J: Prevalence of CKD and decreased kidney function in adult US population. *American Journal of Kidney Disease* 41: 1-12, 2003.
4. Comunicación oral Dr. R. Matesanz (ONT).
5. Registro SEN 2005.
6. Carmona AR: Estudio comparativo de costes de las diferentes modalidades de diálisis. *Nefrología* 16: 6, 1996.
7. Registro UNIPAR 2004.
8. Górriz JL: Significado pronóstico de la diálisis programada en pacientes que inician TSR. Un estudio multicéntrico español. *Nefrología* 22: 1, 2002.
9. Barril G: Aplicación de una encuesta de satisfacción del usuario en una unidad de ERCA como objetivo de calidad. *Nefrología* 26(Supl. 6): 219, 2006.
10. Procesos Asistenciales Integrados. Servicio Andaluz de Salud <http://www.juntadeandalucia.es/salud/procesos/documentos.asp?idp=154>.
11. Arias M: Return to dialysis after transplantation. Which would be the best way? *Kid Int* 61(Supl. 80): S85-S88, 2002.
12. BOE núm. 274, 15 de noviembre 2002.
13. Encuesta promovida por la FRAE (datos por publicar).
14. Lucas J: ¿Qué demanda el paciente de prediálisis de la consulta de enfermería? Nuestra Experiencia. *Revista SEDEN* n^o 18, 2002/17.
15. Comunicación oral Dr. J. Arrieta.
16. Grupos de trabajo de la SEN http://www.senefro.org/modules.php?name=grupos&d_op=viewgroup&idgroup=407&idgroupcontent=181
17. Otero A: Epidemiology of chronic renal disease in the Galician population: results of the Spanish EPIRCE study. *Kid Int* 68(Supl. 99): S1-S4, 2004.