

La Visión del Paciente Renal

Juan Carlos Julián Mauro
Coordinador General
Federación Nacional de Asociaciones ALCER



ALCER
Federación Nacional

Claves del proceso de información y elección de modalidad de diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica

J.L. Pastor, J.C. Julián¹

Decide Research. ¹ Gerente Fundación Renal ALCER España

Nefrología 2010;1(Supl Ext 1):15-20.

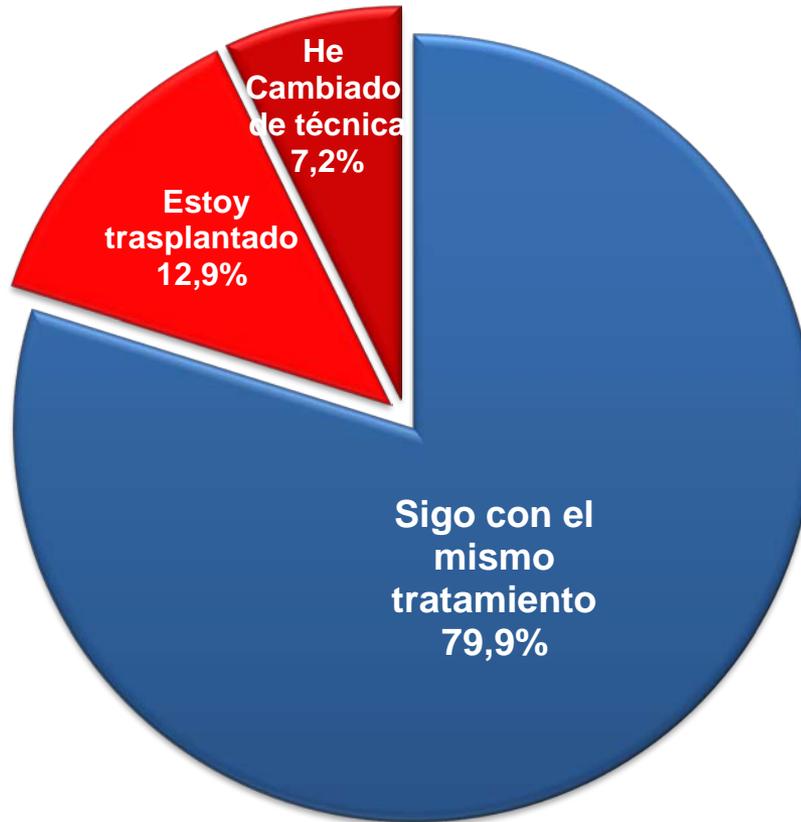
Origen de pacientes

ALICANTE	CORDOBA
ALMERIA	CORUÑA
MALLORCA	CUENCA
BARCELONA	ZARAGOZA
CÁCERES	MADRID
SANTANDER	SEVILLA
CASTELLÓN	BILBAO



ALCER
Federación Nacional

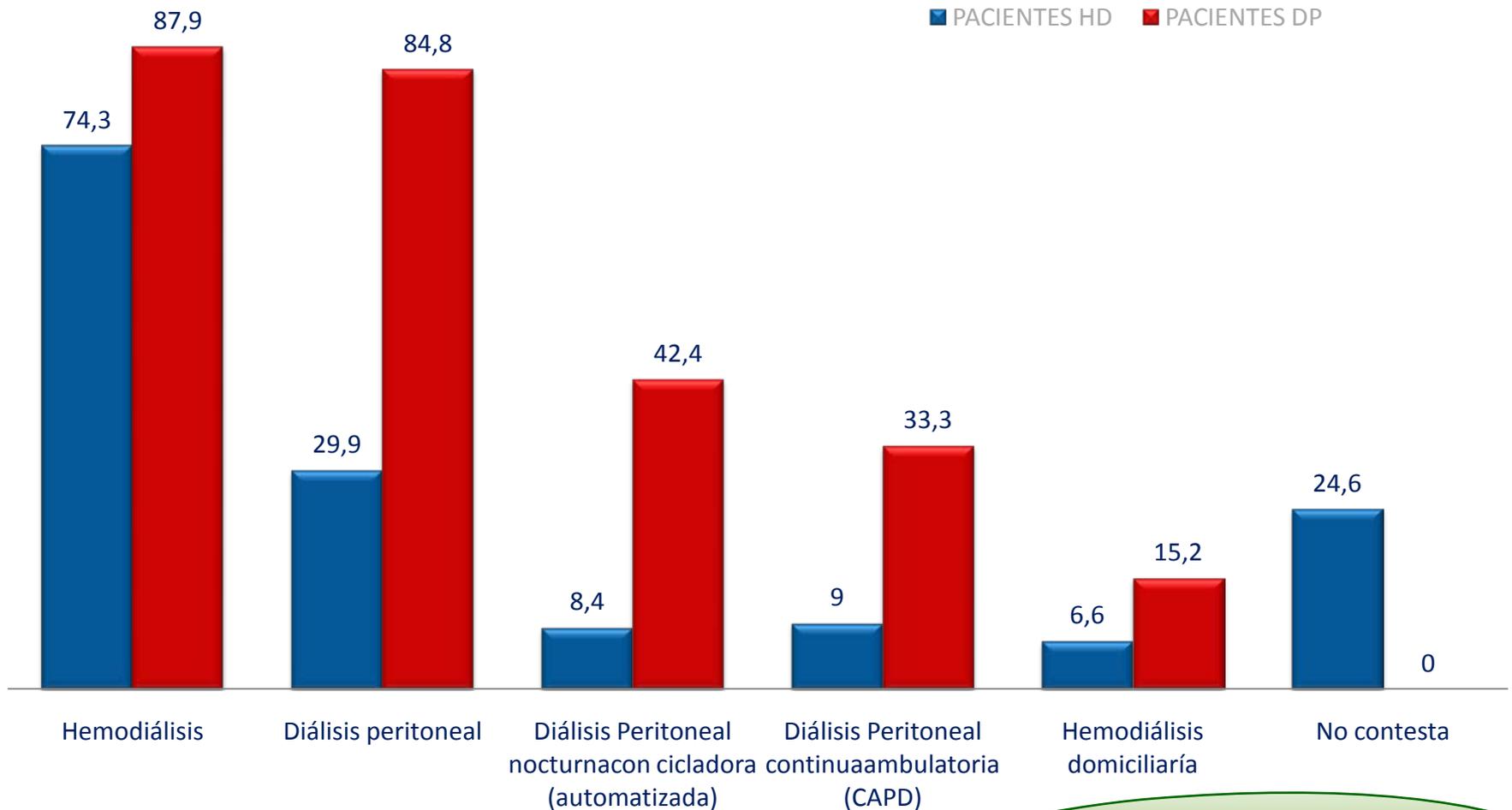
1.- Claves en el proceso de información



ALCER
Federación Nacional

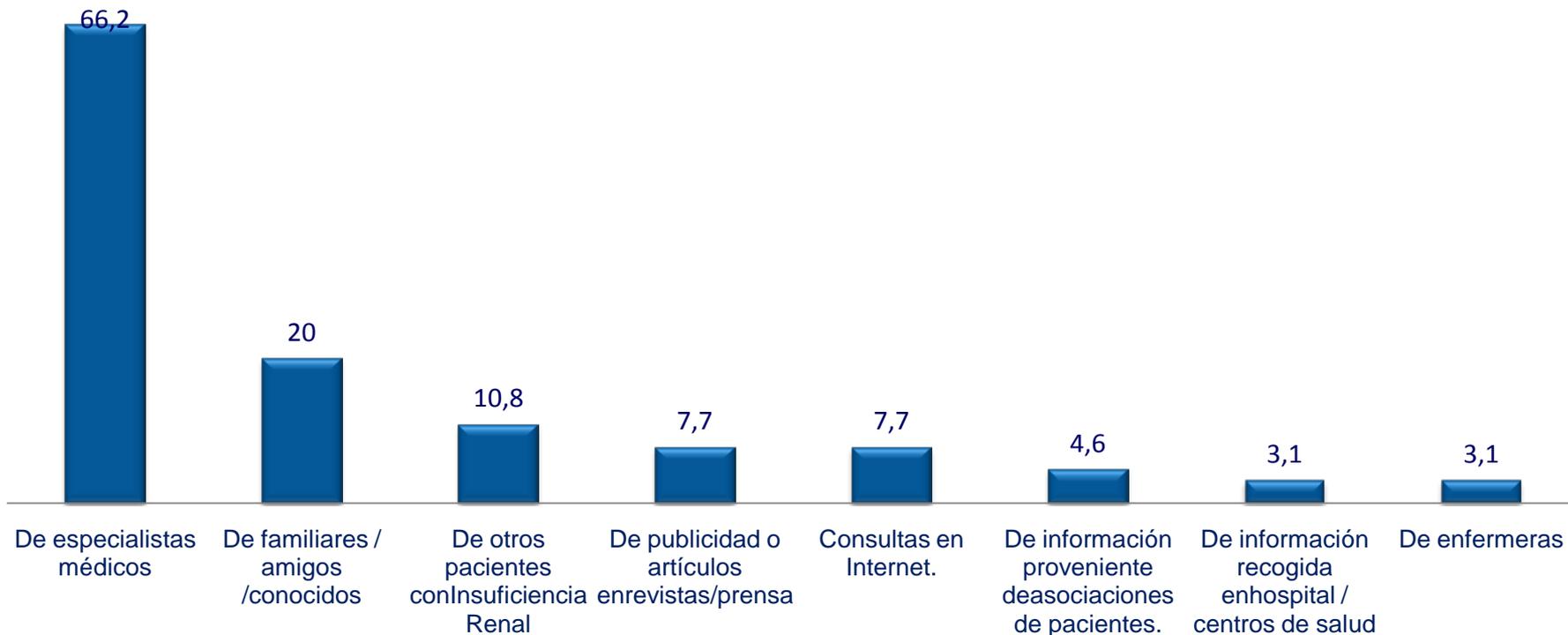
1.- Claves en el proceso de información

GRÁFICO COMPARATIVO GENERAL
GRADO DE NOTORIEDAD ESPONTÁNEA DE LAS TÉCNICAS



1.- Claves en el proceso de información

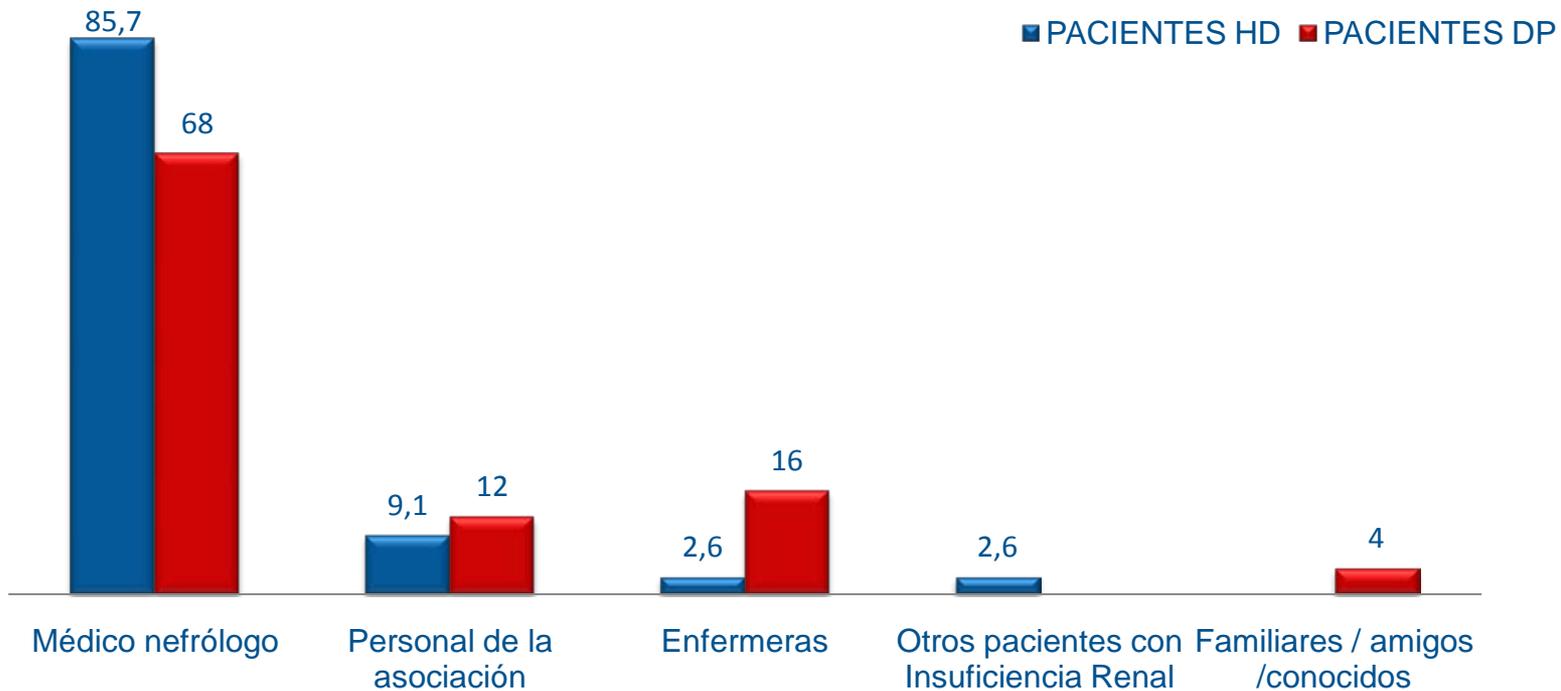
Fuentes de información en la fase de pre-diálisis
¿De donde provenía la información sobre posibles tratamientos?



ALGER
Federación Nacional

1.- Claves en el proceso de información

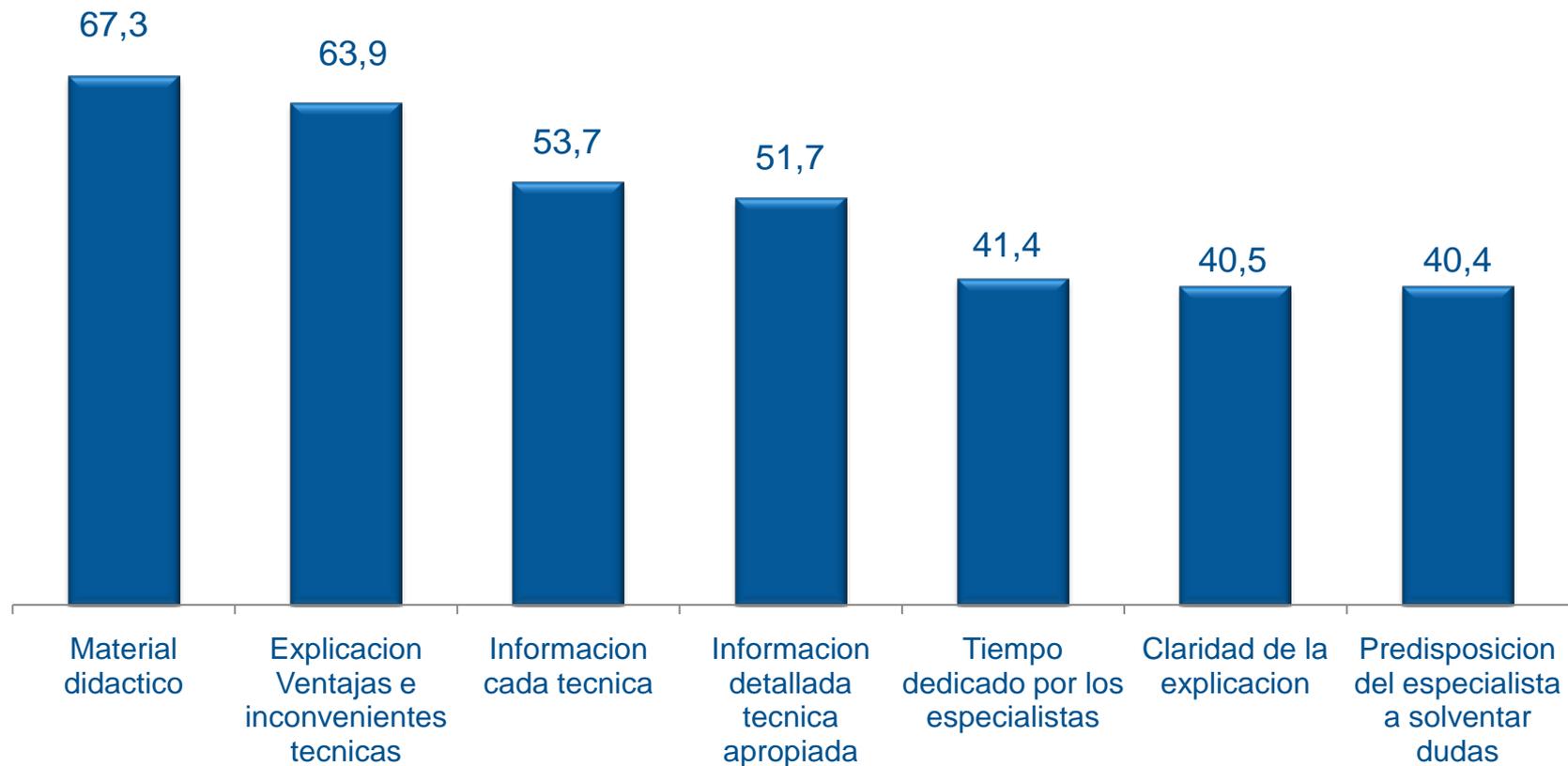
**GRÁFICO COMPARATIVO POR TIPO DE PACIENTE
FIGURA QUE MEJOR HA INFORMADO SOBRE LAS TÉCNICAS**



ALCER
Federación Nacional

1.- Claves en el proceso de información

Valoración del proceso de información Apartados mejorar valorados del proceso de información

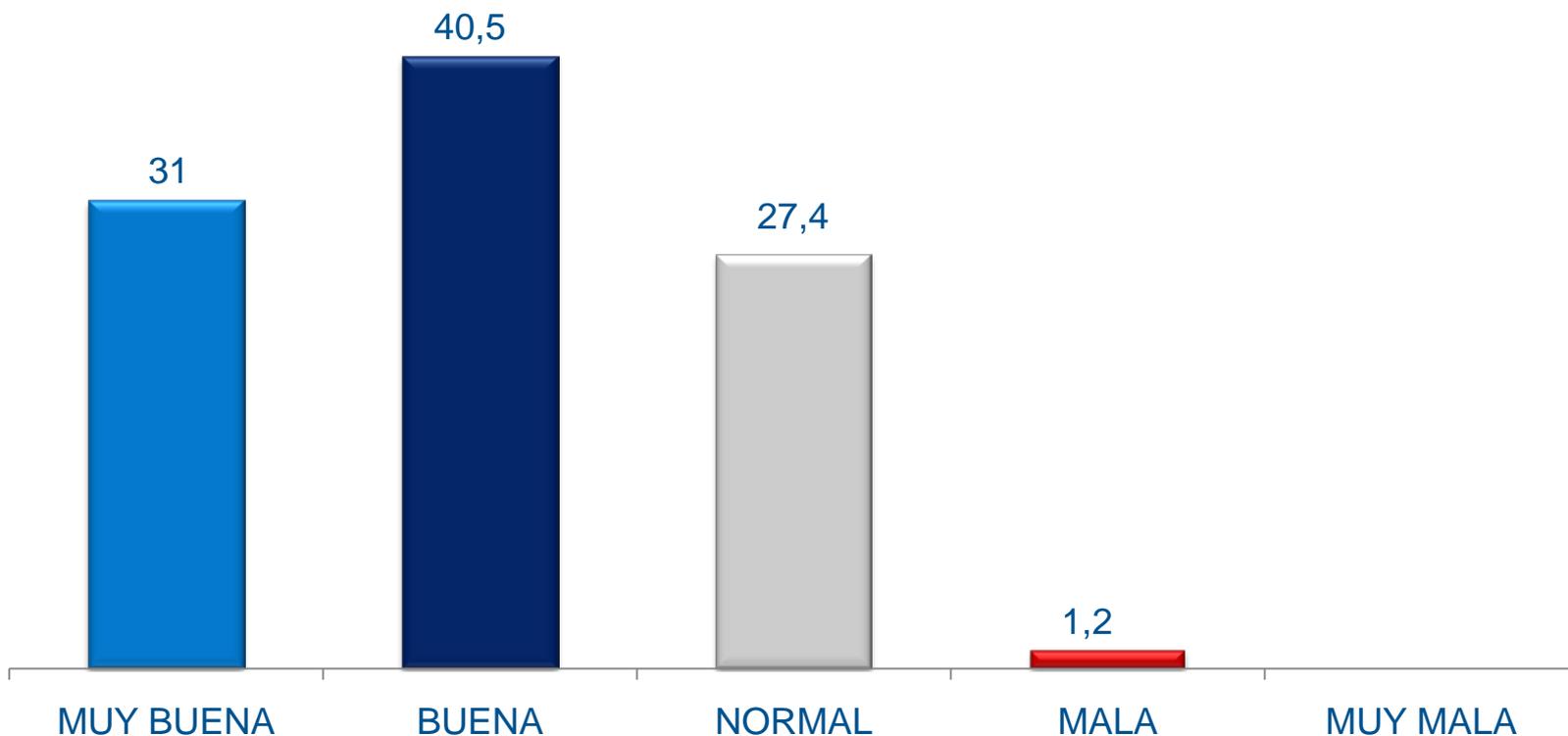


ALCER
Federación Nacional

1.- Claves en el proceso de información

Material informativo entregado

¿Cómo valora la información que contiene este material para informar a los pacientes?



ALCER
Federación Nacional

1.- Claves en el proceso de información

Copyright 2006 by Randy Glasbergen.
www.glasbergen.com



“More and more patients are going to the Internet for medical advice. To keep my practice going, I changed my name to Dr. Google.”



ALCER
Federación Nacional

2.- Las Consultas de ERCA

SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES EN LA CONSULTA DE ENFERMERÍA DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA

Francisca Pulido Agüero - Patricia Arribas Cobo - Anunciación Fernández Fuentes

Servicio de Nefrología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

Los pacientes de la consulta ERCA se sienten satisfechos con el trato y la información recibida en la consulta, considerando que contribuye en gran medida al conocimiento de su estado de salud y a la mejora de su calidad de vida.



ALCER
Federación Nacional

2.- Las Consultas de ERCA

INFLUENCIA DE LA CONSULTA DE ENFERMEDAD RENAL CRONICA AVANZADA EN LA ANSIEDAD DEL PACIENTE

Gutiérrez Vilaplana, J.M. Samsó Piñol, E. Craver,L, Baigol Guilanyà, M.C. Hernández Santamaría, L.

Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Lleida

El conjunto de intervenciones durante el periodo de seguimiento del paciente con enfermedad renal crónica en estadios 4 y 5 sin diálisis en la consulta ERCA influyó disminuyendo el nivel de ansiedad de los pacientes con ERCA



ALCER
Federación Nacional

2.- Las Consultas de ERCA

Nephrol Dial Transplant (2009) 1 of 8
doi: 10.1093/ndt/gfp259



Original Article

Multidisciplinary predialysis education decreases the incidence of dialysis and reduces mortality—a controlled cohort study based on the NKF/DOQI guidelines

I-Wen Wu^{1,2}, Shun-Yin Wang¹, Kuang-Hung Hsu³, Chin-Chan Lee^{1,2}, Chiao-Yin Sun^{1,2},
Chi-Jen Tsai^{1,2} and Mai-Szu Wu^{1,2}

¹Department of Nephrology, Chang Gung Memorial Hospital, Keelung, ²School of Medicine, Chang Gung University and
³Laboratory of Epidemiology, Department of Health Care Management, Chang Gung University, Taipei, Taiwan

Correspondence and offprint requests to: Mai-Szu Wu; E-mail: maxwu1@adm.cgmh.org.tw

- **Equipo MPE:** Dietistas, Trabajadores Sociales, Pacientes voluntarios de HD y PD 1 Enfermera y 10 Nefrólogos.
- **Programa Educativo:**
 - **Estadio III:** charlas sobre la función renal “saludable”, la presentación clínica de la uremia, los factores de riesgo y las complicaciones asociadas con la progresión renal y una introducción a los diferentes tipos de TSR (es decir, HD, PD y trasplante renal).
 - **Estadio IV:** debates sobre las complicaciones asociadas a la ERC, las indicaciones de TSR y la evaluación del acceso vascular o peritoneal.
 - **Estadio V:** Los pacientes fueron controlados hasta el inicio del TSR, asesoramiento sobre el cuidado del acceso vascular o peritoneal, complicaciones asociadas a la diálisis y el registro para su inclusión en la lista de espera de trasplante renal.
- **Seguimiento:** Estadios 3-4: cada 3 meses. Estadio 5: cada mes.



ALCER
Federación Nacional

2.- Las Consultas de ERCA

Encuesta FRAE Estructura y funcionamiento Unidades ERCA (Dic. 2010)

Encuesta enviada a 177 hospitales con unidad de Nefrología
Respondieron 70 hospitales, 2 de ellos indicando que no tenían consulta de ERCA

El 95 % de los pacientes susceptibles de iniciar TSR son informados sobre todas las opciones de TSR

El 77 % de los centros tiene asignados al menos un nefrólogo/ y un enfermero/a a la consulta ERCA

El 82 % tienen programas estructurados de información para la elección de TSR

El 77 % tiene programas estructurados de información cuando el paciente debe o quiere cambiar de TSR



ALCER
Federación Nacional

2.- Las Consultas de ERCA

Encuesta FRAE Estructura y funcionamiento Unidades ERCA (Dic. 2010)

Correlaciones estadísticamente significativas:

La existencia de un proceso estructurado de información correlaciona positivamente con:

- la disponibilidad de un profesional de la enfermería
- la información sobre todas las opciones de TSR
- el uso de materiales informativos
- el registro de datos

La información a pacientes no programados:

- la disponibilidad de espacio y tiempo adecuado del personal de enfermería
- la información estructurada en caso de cambiar de técnica
- el registro de datos
- la derivación a un profesional de la psicología

Disponer de un profesional de la enfermería en las unidades ERCA con tiempo y espacio suficientes parece mejorar todo el proceso de información.



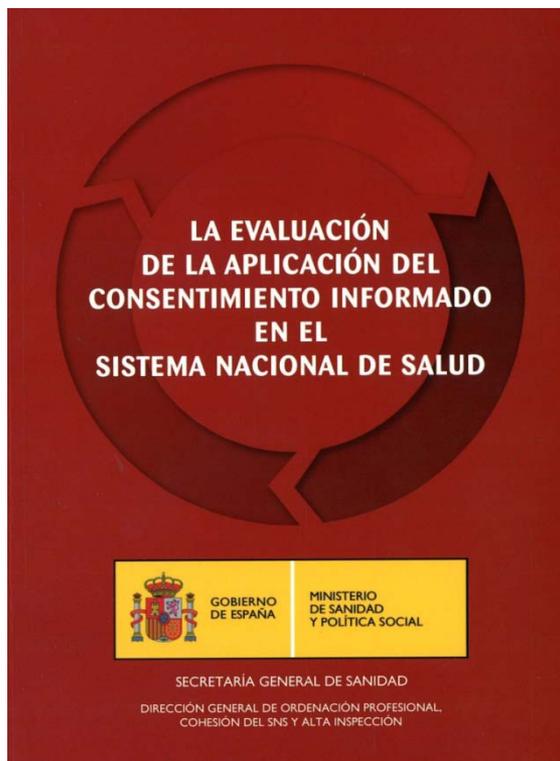
ALCER
Federación Nacional

2.- Las Consultas de ERCA

		Nefrólogo	Tiempo/Espacio Nefrólogo	Enfermería	Tiempo/Espacio Enfermería	Proceso Educación Estructurado	Información Todas Modalidades	Educación Transiciones	Educación Pacientes Referencia Tardía y NP	Mínimo 3 Visitas	Pacientes Modulo	Materiales Informativos	Psicólogo	Consentimiento Informado	Registro Datos
Nefrólogo	Correlación de Pearson	1	,449(**)	,258(*)	,147	,251	,236	,166	,132	,097	,044	,293(*)	,074	,097	,160
	Sig. (bilateral)		,000	,044	,268	,051	,067	,202	,313	,458	,738	,022	,570	,458	,217
	N	61	59	61	59	61	61	61	60	61	59	61	61	61	61
Tiempo/Espacio Nefrólogo	Correlación de Pearson	,449(**)	1	,320(*)	,452(*)	,233	,096	,320(*)	,154	,046	,003	,248	,106	,207	,326(*)
	Sig. (bilateral)	,000		,014	,000	,076	,468	,014	,250	,727	,980	,058	,425	,115	,012
	N	59	59	59	57	59	59	59	58	59	58	59	59	59	59
Enfermería	Correlación de Pearson	,258(*)	,320(*)	1	,568(*)	,352(**)	,236	,258(*)	,051	,261(*)	,062	,537(*)	-,048	,179	,397(**)
	Sig. (bilateral)	,044	,014		,000	,005	,067	,044	,697	,042	,639	,000	,713	,168	,002
	N	61	59	61	59	61	61	61	60	61	59	61	61	61	61
Tiempo/Espacio Enfermería	Correlación de Pearson	,147	,452(**)	,568(*)	1	,212	,300(*)	,267(*)	,416(**)	,294(*)	,114	,320(*)	,066	-,034	,474(**)
	Sig. (bilateral)	,268	,000	,000		,107	,021	,041	,001	,024	,400	,013	,619	,799	,000



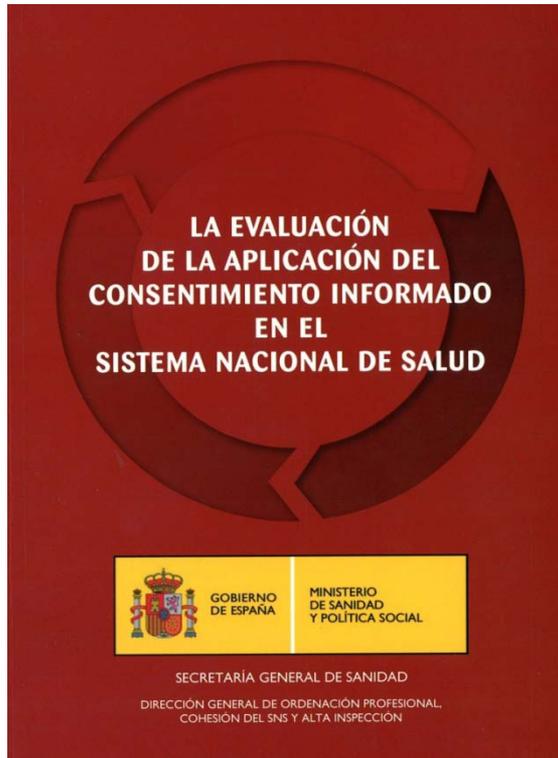
3.- Utilización de los C.I.



Resultados

- El 56,57% comprendió perfectamente el C.I.
- El 50,48% valoran muy positivamente el C.I.
- Implantación en Atención Especializada: 84,31 %.
- Implantación en Atención Primaria: 67,87 %.
- Identificación del Médico que informa: 75 %.
- Identificación del Paciente:
87,85 % en Atención Especializada
92,07 % en Atención Primaria
- La existencia de documentos específicos favorece la implantación del C.I.

3.- Utilización de los C.I.



- Se evalúan sólo los C.I. escritos
- Se centran en intervenciones y pruebas diagnóstica
- Tendencia a utilizarlos como “eximente legal”
- Poco adecuados al nivel de comprensión del paciente
- Alto porcentaje de “defectos de forma”

3.- Utilización de los C.I.

Datos Grupo Ética SEN 2009

¿Existen en su Hospital C.I validados para los procedimientos que se practican?

. Biopsia renal	22 Si	1 No
. Colocación catéter HD	22 Si	1 No
. Retirada catéter permanente HD	6 Si	17 No
. Fístula AV	18 Si	5 No
. Colocación catéter peritoneal	20 Si	3 No
. Retirada catéter peritoneal	4 Si	19 No
. Elección de técnica de diálisis	11 Si	12 No
. Trasplante renal	13 Si	10 No
. Retirada de diálisis	11 Si	12 No

¿En tu servicio/unidad los pacientes deciden sobre el tipo de tratamiento sustitutivo renal?

20 Si 3 No

¿En tu hospital o comunidad autónoma se exige como requisito el C.I. para el tratamiento sustitutivo renal con diálisis?

17 Si 6 No

¿El CI para entrada en diálisis incluye información sobre todas las posibilidades terapéuticas con información sobre ventajas, inconvenientes y complicaciones?

19 Si 3 No 1 SC

¿El CI para la elección de técnica de diálisis y la información oral son realizadas por?

1. El médico responsable 23
2. Por una enfermera 13



ALCER
Federación Nacional

4.- Coste Social del Tratamiento de Diálisis

La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal

Juan C. Julián-Mauro¹, Jesús Á. Molinuevo-Tobalina², Juan C. Sánchez-González³

¹ Gerencia. Fundación Renal ALCER España. Madrid

² Asesoría de Diálisis. Fundación Renal ALCER España. Madrid

³ Unidad de Diálisis. Fundación Jiménez Díaz. Madrid

Nefrología 2012;32(4):439-45

doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Apr.11366

Tabla 1. Pacientes ocupados laboralmente por tratamiento

	Total	Ocupado laboralmente		p-valor
		No	Sí	
De 16 a 64 años	243 (100%)	162 (66,7%)	81 (33,3%)	0,006 ^a
Sexo				
- Varones	147 (100%)	88 (59,9%)	59 (40,1%)	
- Mujeres	96 (100%)	74 (77,1%)	22 (22,9%)	
Edad (años)				< 0,001 ^b
- Mediana (rango)	49 (20-64)	51 (20-64)	44 (23-64)	
- Media (DT)	47,6 (10,6)	49,6 (10,1)	43,5 (10,5)	
Tiempo en tratamiento (años)				0,001 ^b
- Mediana (rango)	3,0 (0-32)	3,0 (0-32)	3,0 (0-27)	
- Media (DT)	6,87 (8,02)	7,89 (8,77)	4,84 (5,78)	
Modalidad TSR				0,012 ^a
- Hemodiálisis	83 (100%)	65 (78,3%)	18 (21,7%)	
- Trasplante	82 (100%)	50 (61,0%)	32 (39,0%)	
- DP continua ambulatoria	32 (100%)	23 (71,9%)	9 (28,1%)	
- DP automatizada	46 (100%)	24 (52,2%)	22 (47,8%)	

^a Prueba χ^2 con el estadístico exacto de Fisher; ^b Prueba *t* de Student de comparación de medias de dos muestras independientes.

DP: diálisis peritoneal; DT: desviación típica; TSR: tratamiento sustitutivo renal.



ALCER
Federación Nacional

4.- Coste Social del Tratamiento de Diálisis

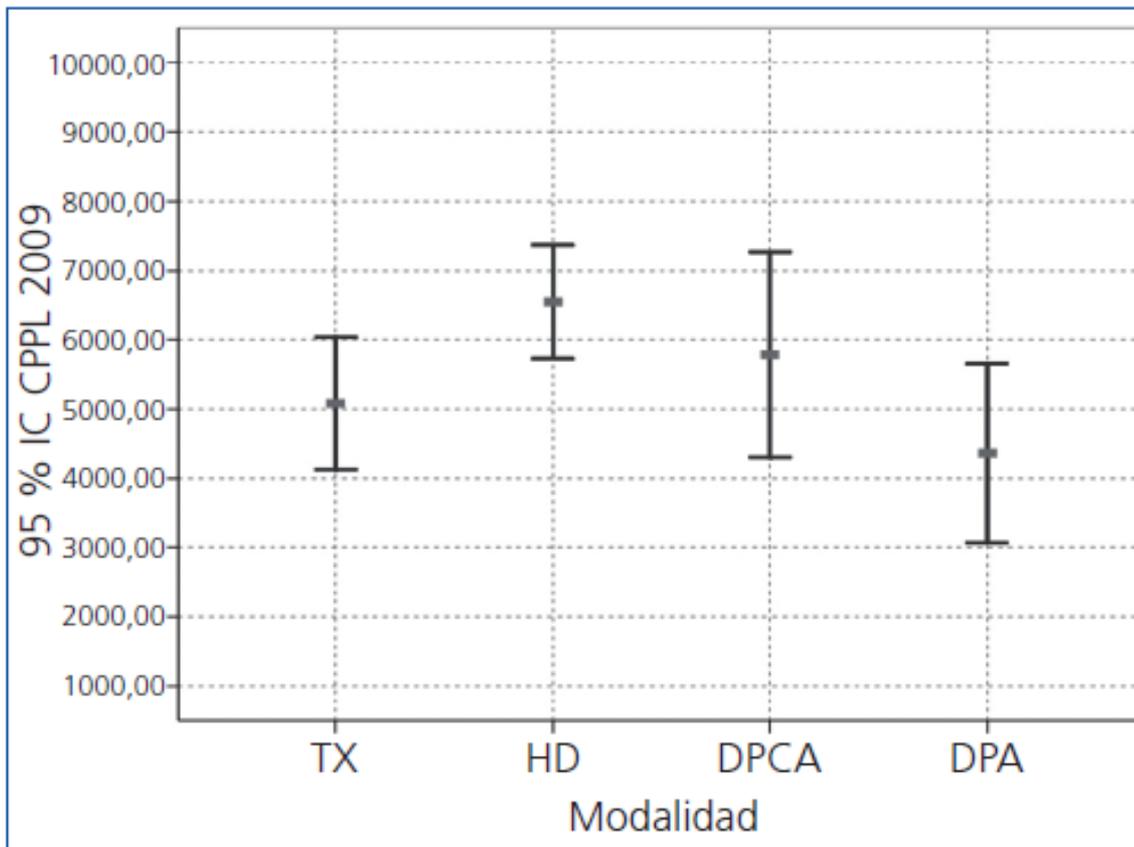
Situación laboral y costes indirectos en pacientes con insuficiencia renal: diferencias entre distintas modalidades de tratamiento renal sustitutivo

Juan C. Julián-Mauro¹, Jesús Cuervo², Pablo Rebollo², Daniel Callejo²

¹ Gerencia. Fundación Renal ALCER España. Madrid

² LA-SER, LA-SER Outcomes. Oviedo

Nefrología 2013;33(3):333-41



ALCER
Federación Nacional

4.- Coste Social del Tratamiento de Diálisis

Factors Affecting Employment at Initiation of Dialysis

Rebecca J. Muehrer,^{*†} Dori Schatell,^{*§} Beth Witten,^{*‡} Ronald Gangnon,^{||} Bryan N. Becker,^{*‡} and R. Michael Hofmann*

Conclusions The rate of unemployment in working-age patients with chronic kidney disease and ESRD is high compared with that of the general population. Treating anemia with erythropoietin before kidney failure and educating patients about work-friendly home dialysis options might improve job retention.

Clin J Am Soc Nephrol 6: 489–496, 2011. doi: 10.2215/CJN.02550310

Our study found that persons who were treated with EPO for anemia, persons who chose peritoneal dialysis as their primary dialysis modality, and persons who had an employer group health plan as their primary payer were more likely to maintain the same level of employment at initiation of dialysis.



ALGER
Federación Nacional

4.- Coste Social del Tratamiento de Diálisis

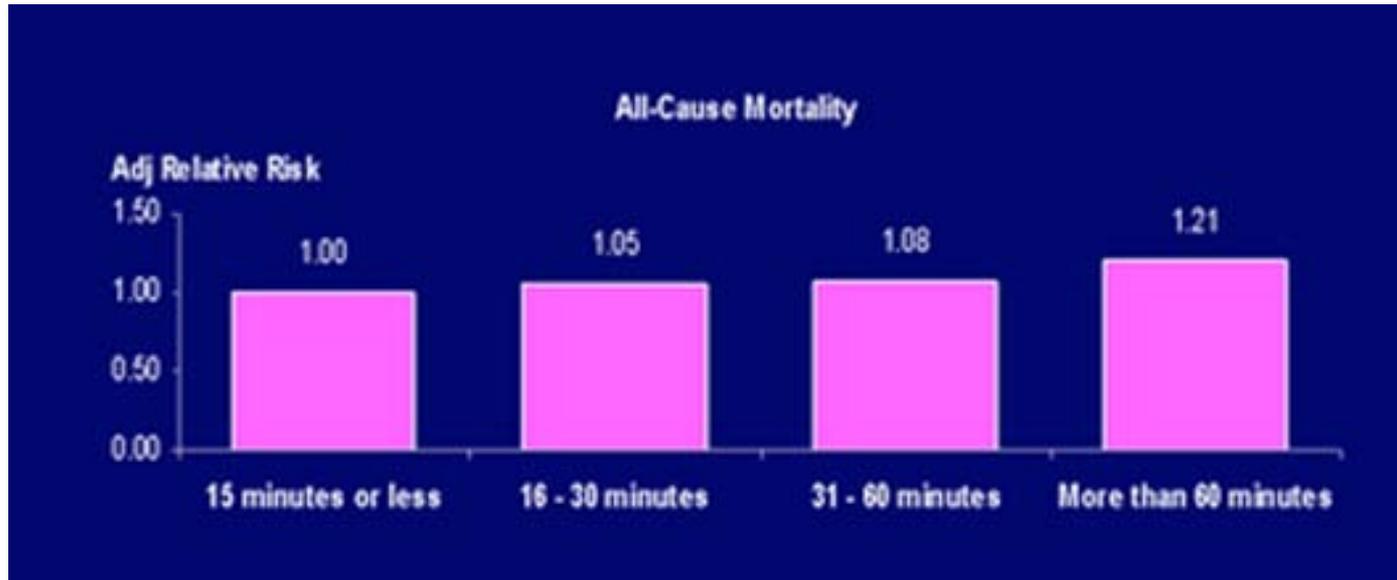
El transporte sanitario

Travel Time to Dialysis as a Predictor of Health-Related Quality of Life, Adherence, and Mortality: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)

Louise M. Moist, Jennifer L. Bragg-Gresham, Ronald L. Pisoni, Rajiv Saran, Takashi Akiba, Stefan H. Jacobson, Shunichi Fukuhara, Donna L. Mapes, Hugh C. Rayner, Akira Saito, and Friedrich K. Port



Moist, LM et al. *AJKD*, Vol 51, No 4 (April), 2008: pp 641-650



ALGER
Federación Nacional

4.- Coste Social del Tratamiento de Diálisis

Resultado Encuesta de Transporte Sanitario

Nº Total de Encuestas Ambulancia	Alceres Participantes
1251	Asturias, Avila, Barcelona, Bizkaia, Ceuta, Coruña, Giralda, Las Palmas, Navarra, Palencia, Soria, Teruel, Toledo

	Asturias	Avila	Barcelona	Bizkaia	Ceuta	Giralda	Navarra	Palencia	Las Palmas	Soria	Coruña	Toledo	Teruel
Tiempo Medio Trayecto Ida Domicilio- Hospital	33:19	43:25	30:01	32:54	27:15	34:10	36:24	47:22	33:38	39:14	49:34	29:05	34:15
Tiempo Medio Trayecto Vuelta Hospital- Domicilio	31:44	39:00	35:00	36:02	35:55	37:00	36:23	51:11	36:08	42:10	54:08	38:05	32:27
Tiempo Total Invertido en el desplazamiento	65:03	82:25	65:01	68:56	63:10	71:10	72:47	98:33	69:46	81:24	103:42	67:10	66:42



AL CER
Federación Nacional

4.- Coste Social del Tratamiento de Diálisis

Resultado Encuesta de Transporte Sanitario

	Asturias	Avila	Barcelona	Bizkaia	Ceuta	Giralda	Navarra	Palencia	Las Palmas	Soria	Coruña	Toledo	Teruel
Tiempo Total Invertido excluyendo el tiempo de tratamiento	2 horas 33 min 35 seg	3 horas 10 min	2 horas 21 min	2 horas 18 min	1 hora 57 min 43 seg	2 horas 13 min	2 horas 5 min	2 horas 48 min 17 seg	2 horas 11 min 5 seg	2 horas 37 min 25 seg	2 horas 54 min 52 seg	1 hora 56 min	2 horas 12 min 5 seg



ALCER
Federación Nacional

5.- Estado Emocional del Pacientes



**Richard Boyatzis. Psicólogo. University de Ohio
Convivir con las limitaciones y las restricciones**

Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis

Carmen M. Perales-Montilla, Ana García-León, Gustavo A. Reyes-del Paso

Departamento de Psicología. Universidad de Jaén

[Nefrología 2012;32\(5\):622-30](#)

[doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Jun.11447](#)



ALCER
Federación Nacional

5.- Estado Emocional del Pacientes

- Afrontamiento activo Vs afrontamiento pasivo
- Afrontamiento activo: optimismo, mayor bienestar subjetivo, efectos positivos sobre el comportamiento y mayor CVRS.
- Afrontamiento pasivo: indefensión-desesperanza, disminución de la función física y de la función social, percepción de falta de control y menor CVRS.



ALCER
Federación Nacional

6.- Conclusiones

Qué mejorar...

Los procesos informativos deberían incluir profesionales expertos que dediquen el tiempo necesario para que los pacientes comprendan las distintas modalidades y elijan libremente aquella que mejor se adapte a su estilo de vida.

Especialmente necesario es incorporar a los profesionales de la enfermería en estos procesos educativos

Incorporar todos los puntos de vista que afectan al enfermo: datos clínicos, factores sociales, psicológicos, etc. Materiales informativos escritos, folletos informativos, videos, etc. que ayudarían al paciente a reforzar la información recibida en las consultas



ALCER
Federación Nacional

6.- Conclusiones

Conclusiones

- Detección de depresión-ansiedad mejora CVRS en enfermos renales
- Prevenir trastornos de depresión-ansiedad mejora resultados clínicos
- Necesidad de evaluar al paciente en su estado emocional
- Afrontamiento positivo: mejor adaptación a la enfermedad y mejor pronóstico de adherencia al tratamiento.
- Actividad Física y al estimulación de redes de Apoyo Social al Paciente son determinantes para el aumento de la CVRS.



ALCER
Federación Nacional

6.- Conclusiones

“es necesario tener en cuenta la perspectiva del paciente, ello puede traer grandes ventajas a la calidad del proceso de investigación, y permite a los expertos no alejarse de lo que es importante para el enfermo”

“se entiende que dentro de las unidades de diálisis deberíamos ser capaces de detectar, diagnosticar y tratar trastornos ansioso-depresivos ya que poseemos herramientas y programas de intervención que han mostrado eficacia”

“En España, la participación de profesionales de la salud mental como miembros integrados en equipos de nefrología es escasa, y el desarrollo de la especialización (psiconefrología) es aún incipiente, no obstante, siempre se puede recurrir al modelo de interconsulta hospitalaria o al ámbito de las asociaciones de pacientes que son recursos locales tradicionalmente dotados de apoyo psicosocial”



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA BIOLÓGICA Y DE LA SALUD

EVALUACIÓN Y ANÁLISIS DEL IMPACTO
PSICOLÓGICO Y DE LA CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA

TESIS DOCTORAL

HELENA GARCÍA LLANA



ALCER
Federación Nacional



ALCER
Federación Nacional



ALCER
Federación Nacional



ALCER
Federación Nacional

6.- Conclusiones

Pacientes “expertos” en consultas ERCA



ALCER
Federación Nacional

Formación para directivos (pacientes)



Formación para los profesionales



Encuentro de Jóvenes





Proyecto CRECE



Proyecto CRECE



Proyecto CRECE









ALCER
Federación Nacional







Muchas Gracias por su atención



ALCER
Federación Nacional