

# Crónica de la Jornada ERC

## Retos en el abordaje de la ERC

La mirada conjunta de pacientes, profesionales y gestores

Escuela Andaluza de Salud Pública  
Granada, 30 de noviembre de 2016

Aproximadamente 4 millones de personas padecen enfermedad renal crónica (ERC) en nuestro país. De todas ellas, aproximadamente unas 6.000 personas progresan cada año en su enfermedad y tienen que optar por uno de los tres tipos de tratamiento renal sustitutivo que existen: hemodiálisis, diálisis peritoneal y/o trasplante renal. Tratamientos que suponen casi el 3% del presupuesto del Sistema Nacional de Salud, y que los expertos esperan ver incrementado en los próximos años debido al envejecimiento poblacional. La ERC se presenta, además, como la causa de muerte prematura que más ha aumentado en los últimos 20 años.

La hemodiálisis o la diálisis peritoneal son tratamientos de soporte vital para una patología en la que el trasplante sigue siendo, a día de hoy, la mejor alternativa, tanto en términos de supervivencia como calidad de vida. Sin embargo, no todos los pacientes con ERC son candidatos a trasplante renal y una proporción de los mismos cambiará de tratamiento a lo largo de su proceso de enfermedad y con independencia de la terapia de inicio (DP, HD y trasplante); de ahí la importancia de conocer los beneficios que presentan las distintas opciones y el orden de las técnicas de diálisis.

Organiza



Escuela Andaluza de Salud Pública  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

El pasado 30 de noviembre se celebró en Granada, la Jornada titulada: “**Retos en el abordaje de la ERC. La mirada conjunta de pacientes, profesionales y gestores**”, organizada por la Escuela Andaluza de Salud Pública y patrocinada por Baxter. En ella los participantes han revisado qué implicación tienen los resultados del estudio para pacientes, profesionales sanitarios y gestores de las administraciones sanitarias, y propuesto recomendaciones al respecto. Esta jornada contó con la presentación y bienvenida institucional a los asistentes de Juan Tomás García Martínez de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud, del Servicio Andaluz de Salud (SAS), y de Joan Carles March Cerdà, Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP).

## Situación de la Enfermedad Renal Crónica y tres perspectivas necesarias



### La perspectiva del Sistema Nacional de Salud

**M<sup>a</sup> Dolores del Pino y Pino**

Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología

Señaló el impacto creciente de la ERC en la salud pública, en el actual contexto de gasto sanitario, la evolución del presupuesto y el envejecimiento de la población. Un contexto que enfrenta a los sistemas sanitarios a problemas complejos y que requiere de soluciones multifactoriales. Presentó experiencias nacionales e internacionales de creación de valor en salud a través de la medición de resultados y ofreció datos sobre el aumento de la incidencia de enfermedad renal y su asociación con la mortalidad prematura y la variabilidad de la práctica médica. Un problema de salud que, señaló, los ciudadanos no conocen bien, desde qué es la enfermedad renal y el riesgo que conlleva entrar en diálisis, hasta el consiguiente incremento del riesgo cardiovascular y de mortalidad asociado. Recordó que los grandes retos para el abordaje de la ERC en España, presentes en las cinco estrategias contempladas en el Documento Marco elaborado a tal fin por el Ministerio: la promoción, prevención y detección precoz, que son fundamentales; la atención al paciente con ERC; el empoderamiento del paciente para hacerlo

corresponsable de la evolución de su enfermedad; la formación de los profesionales y la investigación.

### La perspectiva del colectivo de personas con ERC: el reto del tratamiento individualizado y multidisciplinar

**Juan Carlos Julián Mauro**

Director General de Federación Nacional ALCER

Mostró algunos datos significativos del III Barómetro EsCrónicos, tales como la opinión que organizaciones de pacientes tienen del sistema sanitario y de los necesarios cambios que ha de incorporar para mejorar el acceso al tratamiento y medicamentos, en un sistema público y sin que contemple esfuerzos económicos individuales (reducción del tiempo de espera para cita o acceso a especialistas). Mostró las claves del proceso y de elección compartida de modalidad de diálisis y evidenció la relación entre mayor información a los pacientes y una mejor calidad de vida y menores problemas emocionales y de ansiedad. El menor tiempo de espera en las unidades de hemodiálisis o menor distancia al centro de diálisis, generan mejores resultados en salud y aumentan la calidad de vida, así como las opciones de tratamiento que facilitan la

compatibilidad de la jornada laboral o empleabilidad de los pacientes. Así, los procesos informativos deberían incluir profesionales expertos, sobre todo de enfermería, 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. Procesos informativos multidisciplinares que contemplen la utilización de materiales didácticos que ayuden al paciente a reforzar la información recibida en las consultas.

### La perspectiva del enfermo renal

**M<sup>a</sup> Ángeles Prieto Rodríguez**

Directora de la Escuela de Pacientes (EASP)

Analizó el nuevo rol que está jugando el paciente en el sistema sanitario como generador de conocimiento y presentó la Escuela de Pacientes, un proyecto de formación para y “entre

pacientes”, basada en una metodología “de igual a igual”, en el que se aprende y enseña a cómo manejar y vivir con la enfermedad, mejorando el conocimiento y el autocuidado, previniendo complicaciones y retrasando la progresión de la enfermedad. Se elaboran materiales didácticos, talleres presenciales o guías de información, por ejemplo, con una fuerte presencia en las redes sociales. Este proyecto cuenta, en la actualidad, con un aula específica para las personas con ERC. En la Escuela de Pacientes se considera que los pacientes pueden ayudar a sus iguales a afrontar la enfermedad de forma positiva y a conocer las mejores recomendaciones y ayudas para la vida diaria. Entre las temáticas que se abordan en el programa de formación están: afrontamiento de la enfermedad, hábitos de vida saludables, toma de medicación, relaciones sociales y familiares, sexualidad, pensamiento positivo y bienestar, comunicación con profesionales y toma de decisiones sobre su salud.

## Coste y efectividad de las secuencias de tratamiento en los pacientes con insuficiencia renal crónica en Andalucía



En este trabajo, coordinado por la EASP, han participado profesionales de nefrología del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), la Coordinación Autonómica de Trasplantes y la Universidad de Granada, y se ha realizado con la financiación no condicionada de Baxter. **José Manuel Muñoz Terol**, del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, moderó la mesa y **Nuria Aresté Fosalba**, del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, presentó la justificación y aspectos metodológicos del proyecto. A continuación, **Araceli Caro Martínez** y **Antonio Olry de Labry Lima**, ambos de la Escuela Andaluza de Salud Pública, presentaron los **principales resultados** del análisis del Registro

de Pacientes con Enfermedad Renal Crónica de Andalucía entre 2006 y 2014. Finalmente, **César Remón Rodríguez**, del Hospital Universitario Puerto Real de Cádiz, revisó las implicaciones que los resultados del estudio tienen para pacientes, profesionales sanitarios y gestores de las administraciones sanitarias, proponiendo una serie de **recomendaciones** al respecto.

### Principales Resultados

- Los pacientes que iniciaron tratamiento sustitutivo renal (TSR) con DP tuvieron una mayor supervivencia en el primer año,

aunque, a partir del tercer año, el riesgo de mortalidad se incrementaba.

- Comenzar en DP y, pasados tres-cinco años, cambiar a HD fue la secuencia de tratamiento con mejores resultados en términos de supervivencia. La mediana de supervivencia observada fue de 4,59 años para la secuencia de tratamiento “inicio y permanencia en HD” (HD-HD), 3,37 años para “inicio y permanencia en DP” (DP-DP) y 6,06 años para “inicio en DP y cambio a HD” (DP-HD).
- Los pacientes que iniciaron TSR de forma óptima mostraron un 31% de supervivencia adicional que aquellos que iniciaron de forma subóptima.
- No se encontraron diferencias en la supervivencia de pacientes que iniciaron diálisis por uno u otro método (HD ó DP) y posteriormente fueron trasplantados, lo que pone de manifiesto los beneficios del trasplante, con independencia del método de inicio.
- En términos de coste efectividad medio, las estimaciones situaron entre 116,78€ y 90,13€ el coste por paciente y día de tratamiento observado, para las secuencias HD-HD y DP-DP respectivamente. La secuencia DP-HD obtuvo, por su parte, un coste efectividad medio de 107,22€.
- El inicio del paciente en DP, frente a HD, es costo-efectivo, al presentar un menor coste y mayor número de Años de Vida Ajustados por Calidad (AVAC). No obstante, la permanencia del paciente en DP más allá del tercer año supone una pérdida de AVACs, aunque también menores costes, en comparación con la secuencia HD-HD. Así, la eficiencia comparada de la secuencia DP-HD frente al inicio y permanencia en DP, mostró una ganancia en AVACs, aunque también mayores costes, causados por la transición del paciente a HD.
- Un incremento del 10% en el número de pacientes que inician tratamiento en DP, en lugar de HD, generaría un ahorro de más de 11 millones de euros en el SSPA, una cifra que ascendería hasta más de 23 millones con un aumento del 30%, para todo el periodo analizado. El incremento de un 25% de los pacientes que inician tratamiento de forma óptima, supondría un ahorro de 12 millones de euros para el SSPA.



## Recomendaciones a Pacientes y Familiares

**Solicite información a los profesionales sanitarios/as** sobre las distintas modalidades de Tratamiento Sustitutivo Renal (TSR) disponibles con la finalidad de adaptar sus expectativas a la evidencia clínica actual y, por otro lado, conocer aquella que mejor se adapta a su situación personal. No olvide que la hemodiálisis (HD) o la diálisis peritoneal (DP) son tratamientos de soporte vital para una patología en la que el trasplante (Tx) sigue siendo, a día de hoy, la mejor alternativa (en términos de supervivencia y calidad de vida).

**Déjese aconsejar por su médico** acerca del tratamiento más adecuado y pregunte todas sus dudas o cuestiones que le inquieten o generen preocupación; no intente obtener información de fuentes no fiables ni contrastadas.

**Elija con total libertad** aquella modalidad de tratamiento que mejor se adapte a sus expectativas, estilo de vida, situación familiar o profesional.

Existe una alta probabilidad de que usted cambie de modalidad de TSR a lo largo de su proceso de enfermedad y con independencia de la terapia de inicio (HD, DP o Tx). **Debe conocer que el orden en que se empleen estas modalidades influye en la supervivencia.** En ese sentido, se ha observado mayor supervivencia en los pacientes que inician en DP y, pasados 3-5 años, cambian a HD.

## Recomendaciones a Gestores y Decisores

Los servicios sanitarios han de ofrecer el mejor tratamiento para los pacientes con ERC, además de conocer los **resultados en salud y los costes sanitarios y sociales** que suponen los distintos tipos de TSR. Cuando distintas modalidades ofrecen resultados clínicos equivalentes, se hace aún más necesario considerar el impacto económico de las diferentes alternativas para el sistema sanitario y la sociedad en su conjunto.

El crecimiento actual y la previsión para los próximos años de los pacientes en TRS hace necesario que las instituciones mantengan sus esfuerzos en la **mejora del proceso** de trasplante renal y diálisis peritoneal.

Los servicios sanitarios han de ofrecer las **mismas oportunidades** a todos los pacientes renales de modo que puedan tratarse con la técnica que hayan elegido y/o que sea recomendable para ellos. Deben eliminarse las diferencias entre provincias y regiones de una misma Comunidad, favoreciendo la **equidad en el acceso** al tipo de tratamiento sustitutivo.

Se deben implementar las medidas necesarias para **favorecer el inicio óptimo** del paciente en TSR; medidas dirigidas a la concienciación y colaboración de todos los profesionales y servicios asistenciales involucrados en la atención a las personas con insuficiencia renal.

Es necesario que se mejore la **calidad de los sistemas de registro e información**, al tiempo que se fomente la realización de estudios dirigidos a la mejora de la calidad y eficiencia en tratamiento renal sustitutivo.



## Recomendaciones a Profesionales Sanitarios/as

Los profesionales sanitarios han de informar de forma adecuada y comprensible al paciente sobre los distintos tipos de TSR para facilitar la **toma de decisiones compartidas**. Una información basada en la mejor **evidencia** disponible y que priorice los **resultados en salud** del paciente.

Teniendo en cuenta el **gran beneficio del trasplante**, deben tomar las medidas pertinentes para maximizar la probabilidad de que un paciente renal pueda recibir un trasplante.

En aquellos casos en los que se produce un **fallo del injerto**, deben fomentar que el **regreso a diálisis** del paciente sea de la forma más **planificada** posible, con la finalidad de mejorar su calidad de vida, aumentar la supervivencia del mismo y disminuir los costes sanitarios.

Han de tener presente que la **óptima utilización de cada una de las modalidades** del TRS en el momento más adecuado para el paciente es requisito necesario para un óptimo e integrado TSR. De igual modo, el pronóstico de los pacientes en las diferentes modalidades de diálisis está más influenciado por su edad y comorbilidad que por la propia modalidad de tratamiento elegida.

El uso de Instrumentos o Herramientas de **Ayuda a la Toma de Decisiones** puede ayudar a que los pacientes conozcan los resultados de los distintos tratamientos, valoren los beneficios y los riesgos, y participen en las decisiones relacionadas con la enfermedad.

Deben promover el establecimiento y cumplimiento de protocolos que faciliten el **inicio óptimo del paciente** en cualquiera de las técnicas de TSR, habida cuenta del impacto que el inicio subóptimo tiene en la supervivencia del paciente, en su calidad de vida y en los costes para el sistema sanitario.

Los profesionales han de informar al paciente de las ventajas en supervivencia que supone **iniciar en DP** frente a HD, recomendando la **transición a HD entre los 3 y 5 años** del inicio del tratamiento dados los resultados que ofrece.



## Iniciativas y estrategias dirigidas a la mejora de la atención al enfermo renal



### Panel de Comunidades Autónomas

#### **Manuel Alonso Gil**

Moderador

Coordinador Autonómico de Trasplantes de Andalucía

#### **Estrategia de la Enfermedad Renal Crónica en las Islas Baleares (2011-2015)**

##### **Juan Manuel Buades Fuster**

Hospital Son Llàtzer, Palma de Mallorca

Presentó objetivos, ámbitos de actuación prioritarios y acciones de comunicación. Trasladó los avances que, desde el 2013, adquirió la estrategia una vez configurados distintos grupos de trabajo, y reconstruido un comité técnico. Dichos grupos han avanzado notablemente en distintos ámbitos: nefrología y atención primaria para los estadios 1 al 3, cuidados paliativos, nefrología pediátrica, HD hospitalaria y centros concertados, ERCA y diálisis peritoneal, entre otros. Destacó el Plan de Formación para atención primaria (2016-2020) que incluye la formación multidisciplinar para el manejo de pacientes en tratamiento conservador, o la implantación de un registro de enfermos renales, un programa departamental de uso clínico conectado en red para todos los hospitales.

#### **Consideraciones y líneas estratégicas sobre el tratamiento del paciente con ERC en la Comunidad de Madrid**

##### **M<sup>a</sup> Luz de los Mártires**

Gerente de Atención Especializada del Servicio Madrileño de Salud

Con cinco ejes estratégicos, el Plan Estratégico de Nefrología cuenta con dos objetivos clave en torno a la prevención y a la potenciación del trasplante con una única lista de espera para la comunidad de Madrid. Las acciones dirigidas a la disminución de la incidencia se han centrado en campañas de información y difusión, muy ligadas a acciones en atención primaria (detección precoz o un mayor papel de enfermería). La sensibilización de los profesionales, difusión de recomendaciones o la inclusión en protocolos y guías clínicas de actividades de prevención y detección precoz de la ERC, fueron acciones dirigidas a la disminución de la progresión y morbimortalidad de la ERC. Por último, presentó “REMER” como herramienta de gestión para el manejo del TSR, que permite mejorar la explotación de datos, facilita la comparación entre centros, y permite constituir una lista de espera única en Madrid.

#### **Estrategia de Enfermedad Renal Crónica de Navarra**

##### **Jesús Arteaga Coloma**

Complejo Hospital de Navarra

Una estrategia enmarcada en el Plan de Salud 2014-2020, cuyo eje vertebrador es la atención a los crónicos. La promoción del uso racional de medicamentos nefrotóxicos, una consulta de ERCA centralizada, acuerdos público-privados para la estandarización de cuidados, o campañas de información entre farmacéuticos de atención primaria, fueron algunas de las acciones comentadas. La mejora de los sistemas de información fue otra de las líneas estratégicas

presentadas, en pro de una mejora en la gestión del registro de enfermos renales en centros públicos y privados de Navarra; una implantación que ha llevado desde el 2007 y que ha culminado en el 2016 con un registro propio y único. Se presentaron acciones concretas para aumentar el empoderamiento del paciente, fomentar el trasplante renal de donante vivo, mejorar la continuidad asistencial (mediante sesiones con atención primaria o la rotación del personal médico por consultas de nefrología), la atención al paciente pluripatológico, entre otros.

### Mejorar la atención al enfermo renal. Pacientes, profesionales y gestores

**Mario Prieto Velasco**

Complejo Asistencial Universitario de León

Expuso las dificultades en la transferencia de conocimiento, desde la investigación hasta su incorporación en la práctica clínica y final obtención de resultados en salud de la población.

Asimismo, revisó todos aquellos elementos en los que se ha intervenido desde la administración en pro de una mejora en la atención al enfermo renal: en el conocimiento del paciente (y su traslado directo en mejores resultados en salud); en el conocimiento de la población (y la aún limitada visibilidad y capacidad que la ERC tiene para impactar en políticas sanitarias); en el conocimiento de los profesionales sanitarios (con escasa atención a parámetros como la albuminuria); en la distribución y accesibilidad a modalidades de tratamiento (como marcador de equidad); o en la posibilidad de participar en la toma de decisiones (mediante la incorporación de preferencias y la participación activa del paciente). La mejora de los conocimientos y la comunicación, la detección precoz, el cuidado integrado, el apoyo en la toma de decisiones o el fomento de las técnicas domiciliarias fueron estrategias que, sin duda, ofrecen una atención con mejores resultados en salud.

Tras el debate generado por las intervenciones de los panelistas, el acto de clausura estuvo a cargo de **Joan Carles March Cerdá**, quien aunó las principales conclusiones y ofreció una síntesis de los aspectos más destacados de la Jornada. Asimismo, agradeció a ponentes y comentaristas sus aportaciones y a todos los asistentes su presencia e interés, dando por finalizado el evento.

Araceli Caro

[araceli.caro.easp@juntadeandalucia.es](mailto:araceli.caro.easp@juntadeandalucia.es)

Coordinadora. Área de Gestión de Servicios y Profesionales de la Salud

Escuela Andaluza de Salud Pública

Cuesta del Observatorio, 4

18011 Granada

[www.easp.es](http://www.easp.es)



Patrocina

**Baxter**