

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.

RESUMEN

Introducción: El proceso de información y de elección de la modalidad de diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) constituye un derecho del paciente y una etapa clave para el tratamiento de la persona que padece dicha enfermedad. **Objetivo:** Determinar qué ocurre en la fase de detección de la enfermedad, cuál es el proceso de información y cómo se produce la elección de la modalidad de diálisis. **Métodos:** Entrevista personal a 202 pacientes seleccionados de acuerdo a cuotas de edad, sexo y modalidad de tratamiento. **Resultados:** El 83,5% de los entrevistados iniciaron el tratamiento en hemodiálisis (HD) y el 16,5% en diálisis peritoneal (DP). En la detección de la enfermedad y antes de comenzar el proceso informativo, el 74 % conocían la HD frente a sólo el 30% la DP. La consulta del nefrólogo es el espacio habitual en el que los pacientes son informados (76%) y la mayoría se dejaron aconsejar por su especialista (90%). Al respecto de las modalidades sobre las que habían recibido información, el 82% de los pacientes consultados comunicó haber sido informados sobre la HD, y un 21% indicó haberlo sido sobre la DP. Los pacientes que iniciaron en DP recibieron más información por parte del personal de enfermería (el 16 frente al 3% cuando el inicio fue en HD). Una vez decidida la modalidad de diálisis, la mayoría indica que lo más determinante en su elección fue la información aportada por su especialista. **Conclusiones:** La mayor parte de los pacientes no disponen de conocimiento suficiente sobre DP. A medida que se incrementa la edad media del paciente, el conocimiento de las modalidades presenta un descenso progresivo. La DP sólo se explica con cierto detalle a aquellos pacientes a los que se les va a prescribir.

Palabras clave: Consentimiento informado. Enfermedad renal crónica avanzada. Elección de modalidad de diálisis. Autonomía del paciente. Derecho a la información. Calidad de vida.

Correspondencia: Juan Carlos Julián Mauro
Fundación renal ALCER. España.
jcjulian@alcer.org

ABSTRACT

Introduction: The process of information and choice of the modality of dialysis in patients with CKF constitutes one right and a key stage for the treatment of the person who suffers it. **Aim:** To determine what happens in the phase of detection of the disease, which is the process of information and how takes the choice of the modality of dialysis takes place. **Methods:** 202 patients were interviewed personally, selected from agreement to quotas of age, sex and modality of treatment. **Results:** 83.5% initiated treatment in HD and 16.5% in PD. In the phase of detection of the disease and before beginning the informative process, 74% of the interviewed people knew the HD while the PD were known only in the 30%. Nephrologist office is the more common place where the patients were informed (76%) and the wide majority indicated that his attitude was to be advised by his specialist (90%). With regard about this, on those who had received information, 82% of the consulted patients reported to have been informed about the HD, and 21% indicated it to have been on the DP. The patients who initiated in PD received more information from de nurse (16% of the cases opposite to 3% when the beginning was in HD). Once being decided the modality of dialysis, the majority of the patients indicate that the most determinant thing in his choice was the information reported by his specialist. **Conclusions:** Most of the patients with chronic kidney disease have not enough knowledge of PD. Older patients have even a poorer knowledge of the modalities. This paper shows that PD is only explained to those patients who are under this therapy.

Key words: Informed assent. Advanced chronic kidney disease. Choice of dialysis modality. Autonomy of the patient. Right to the information. Quality of life.

INTRODUCCIÓN

Las escasas referencias sobre este tema en nuestro país como, por ejemplo, el trabajo de reciente publicación realizado en

el Servicio de Nefrología del Hospital Universitario de Bellvitge, que revisa la experiencia de su propio centro¹ y una encuesta anterior realizada por 8 hospitales españoles² en el año 2007 con pacientes que estaban ingresados, parecen indicar que el proceso de información de la modalidad de diálisis tiene lagunas que perjudican la libre elección de modalidad de tratamiento sustitutivo renal (TSR), un derecho de todos los pacientes según la Ley 41/2002 de 14 de noviembre³ y de obligado cumplimiento para los profesionales sanitarios según la Ley 16/2003, de 28 de mayo⁴.

Por otro lado, experiencias similares en otros países, como la publicada por Finkelstein et al en *Kidney International* el año 2008⁵ sobre el conocimiento percibido por los pacientes sobre las distintas modalidades de tratamiento, también muestran grandes diferencias entre el conocimiento de unas y otras.

La Fundación Renal ALCER España, junto a la empresa Decide Research, especializada en estudios de opinión, ha desarrollado un amplio estudio sobre los procesos de información y decisión del paciente que necesita el TSR. El estudio, elaborado durante el primer semestre del año 2009, ha desgarnado las circunstancias que acompañan al enfermo renal durante cada una de las etapas clave de su ciclo de vida como paciente, desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento.

OBJETIVOS

La investigación tiene como objetivo profundizar en los aspectos que afectan directamente al nivel de satisfacción del paciente, identificando los factores críticos en el proceso actual de atención e información, así como las inquietudes y puntos de mejora que rodean cada una de las etapas en la información y elección de la modalidad de diálisis.

El estudio también se plantea medir y comparar posibles diferencias entre los distintos grupos de pacientes.

PACIENTES Y MÉTODOS

El estudio se ha basado en una encuesta cuyo contenido se diseñó teniendo en cuenta tres etapas críticas en este proceso:

Fase 1. Detección de la enfermedad: engloba los meses previos al diagnóstico. En esta fase se ha priorizado la obtención de información en torno al grado de conocimiento previo de las técnicas, nivel de conocimiento, contexto en el que se produce el diagnóstico y fuentes de información inicial.

Fase 2. Proceso de información: abarca los diferentes contactos con las principales figuras que intervienen, directa o indirectamente, en esta etapa. El estudio examina de manera detallada la información aportada, así como el grado de dedicación específica de los especialistas a la hora de informar sobre cada una de las alternativas de TSR.

Fase 3. Elección de la modalidad de diálisis: el análisis de esta fase pretende identificar los mecanismos que influyen en la elección o prescripción de las modalidades para el TSR, la duración de proceso de reflexión y deliberación, las figuras influyentes y determinantes, así como los principales factores que determinan la elección final del tratamiento.

Sobre una población de referencia objeto de estudio de aproximadamente 50.000 pacientes, se han seleccionado 202 sujetos investigados mediante entrevista personal, considerando la estimación de una proporción con valor inicial de 0,50 (que es el más conservador y que por tanto da lugar a un mayor tamaño muestral), un nivel de confianza del 95% y un error de muestreo máximo del 7%.

El muestreo se ha realizado sobre pacientes en el ámbito nacional seleccionados de acuerdo con cuotas de edad, sexo y modalidad de tratamiento (tabla 1), con el objeto de asegurar la representatividad de la muestra respecto de la población total en relación a estas variables. Las entrevistas personales fueron realizadas por los profesionales de las Asociaciones ALCER de Alicante, Almería, Baleares, Barcelona, Bizkaia, Cáceres, Cantabria, Castellón, Córdoba, Coruña, Cuenca, Madrid, Sevilla y Zaragoza.

Tabla 1. Pacientes encuestados según porcentajes de sexo, edad y modalidad de diálisis

Sexo	Porcentaje	Edad (años)	Porcentaje	Modalidad	Porcentaje
Hombre	60,1	Menor de 44	30,1	Hemodiálisis	83,5
Mujer	39,9	Entre 45 y 64	34,2	Diálisis peritoneal	16,5
		Entre 65 y 74	21,4		
		Mayor de 75	14,3		

RESULTADOS

Los resultados que a continuación se detallan muestran, en cada una de las etapas, las principales expectativas y preocupaciones de los pacientes hacia la enfermedad, las peculiaridades del proceso de información, el grado de cumplimiento de estas expectativas y los principales aspectos de mejora en la atención e información durante los meses previos y posteriores al diagnóstico de la enfermedad.

Fase 1. Detección de la enfermedad

En lo referente a notoriedad espontánea, entre los pacientes que iniciaron TSR con hemodiálisis (HD), el 74% de los pacientes conocen la HD, mientras que la diálisis peritoneal (DP) sólo es conocida por el 30%.

Estos resultados contrastan con las respuestas obtenidas de los pacientes de DP, que manifiestan un grado de notoriedad espontáneo del 88% para la HD y un 85% para la DP, porcentajes mucho más equilibrados.

Lógicamente, el conocimiento global, espontáneo y sugerido, es muy superior y más parecido entre los pacientes que iniciaron con DP y con HD. Sin embargo, es destacable la diferencia de conocimiento de la DP entre los distintos rangos de edad, como se observa en la tabla 2.

Al preguntar a los pacientes por su grado de preferencia inicial por una u otra modalidad de diálisis, aunque un porcentaje amplio indica no tener predilección, el 46% señala la HD como modalidad preferida, frente al 17% que indica tener preferencia por la DP.

Fase 2. Proceso de información

La consulta del médico nefrólogo es el espacio habitual donde fueron informados, tanto los pacientes de DP (77%), como los tratados con HD (74%). Un 21% de los pacientes señala que se lo comunicaron una vez fueron hospitalizados tras su ingreso por urgencias.

La práctica totalidad (90%) de los pacientes entrevistados señala que su actitud, tras la noticia de la necesidad de tratamiento de diálisis, fue dejarse aconsejar por el médico nefrólogo y no buscar más información adicional.

El 94% cita al especialista como figura que informó en algún momento durante la fase inicial del proceso de prescripción del tratamiento. Otros informadores, como personal de enfermería, pacientes, asociaciones y familiares, aparecen mencionados en porcentajes mucho más bajos, del 12 al 5%, aunque, de nuevo, existe una notable diferencia en los pacientes de DP, que mencionan a los profesionales de enfermería en una proporción mayor que los de HD (el 16 frente al 3%, respectivamente).

En lo referente al tiempo transcurrido entre la comunicación de la necesidad de tratamiento hasta la elección o asignación de la modalidad con la que se inicia el TSR, dicho período es, como media, de 3 meses. El proceso más ágil de decisión se produce entre los menores de 44 años que eligen su tratamiento en un período inferior a un mes.

En la figura 1 se recogen las calificaciones globales que los pacientes asignan a la calidad de la información recibida.

De todos los apartados que se valoraron en el proceso de información, las diferencias entre los pacientes de HD y DP se detallan en la figura 2, que muestra los apartados peor valorados, es decir, los que obtuvieron respuestas del tipo «Inadecuado» y «Muy inadecuado».

Al respecto de las modalidades sobre las que habían recibido información, el 82% de los pacientes consultados comunicó haber sido informado sobre la HD, y un 21% indicó haberlo sido sobre la DP, siendo este último porcentaje muy distinto en función del rango de edad, según indica la tabla 3.

De modo global, el 46% de los pacientes dice haber recibido folletos informativos donde se explicaban las distintas opciones de tratamiento. El 54% restante indica no haber recibido folletos informativos. De nuevo, los pacientes en DP tuvieron más acceso a este tipo de materiales informativos. Un 67% recibió folletos, frente a un 42% de los pacientes de HD.

Tabla 2. Conocimiento global (espontáneo más sugerido) de las modalidades HD y DP para los pacientes según rango de edad

Menor 44		Entre 45 y 64		Entre 65 y 74		Más de 75	
HD	DP	HD	DP	DP	DP	HD	DP
98,3%	94,6%	94,1%	75,4%	90,4%	65,5%	100%	40,4%

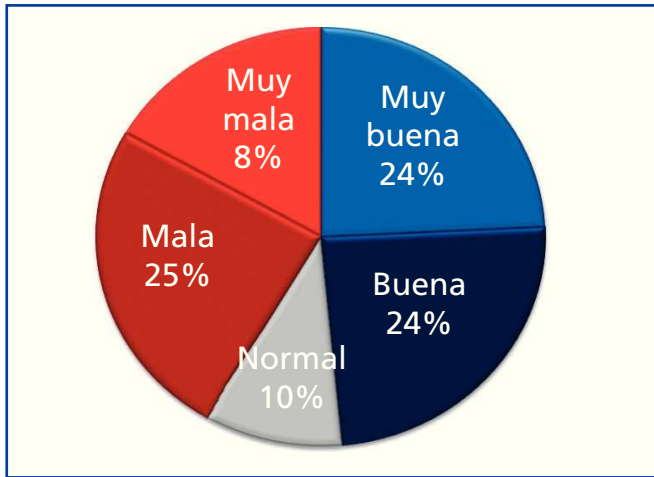


Figura 1. Calificación otorgada a la calidad de la información recibida.

Tan sólo un 4% de los pacientes consultados confirma haber recibido un vídeo explicativo de las distintas opciones de tratamiento, un 9% en los pacientes de DP y un 3% en los de HD.

El 49% de los pacientes expone que el especialista nefrólogo dedicó menos de una hora a informar de las distintas alternativas existentes para el tratamiento de la insuficiencia renal, al igual que aquellos que fueron informados por el equipo de enfermería.

La mitad de los pacientes, el 50%, considera que la información y las explicaciones recibidas no permiten comprender

las diferencias básicas entre HD y DP. De nuevo, aparecen diferencias entre los pacientes en función de su tratamiento de diálisis, dado que un 80% de los pacientes de DP sí consideraba adecuada la información recibida para este fin, frente a sólo un 43% de los pacientes de HD.

Por rangos de edad, como se observa en la figura 3, los más jóvenes comprenden mejor las diferencias que los más mayores.

Además, la DP es la técnica más difícil de entender, tanto para pacientes de HD (73%), como para los de DP (54%).

Fase 3. Elección de la modalidad de diálisis

De las respuestas de los pacientes se desprende que la figura más influyente en la toma de decisiones finales es, en un 73% de los casos, la de su médico especialista.

Cerca de dos tercios (64%) de los pacientes consultados opinan que la HD tiene una mejor imagen pública frente a la DP.

Además, el 37% de los pacientes entrevistados opina que la HD es la técnica preferida por los especialistas, argumentando un mayor control del paciente y su elevada utilización, frente al 11% que piensa que la DP es la preferida por los médicos. El resto no contestó o pensaba que el médico no tenía preferencias.

Por último, es importante destacar que el 42% de los pacientes de HD indicó que no eligió la modalidad, sino que le fue asignada.

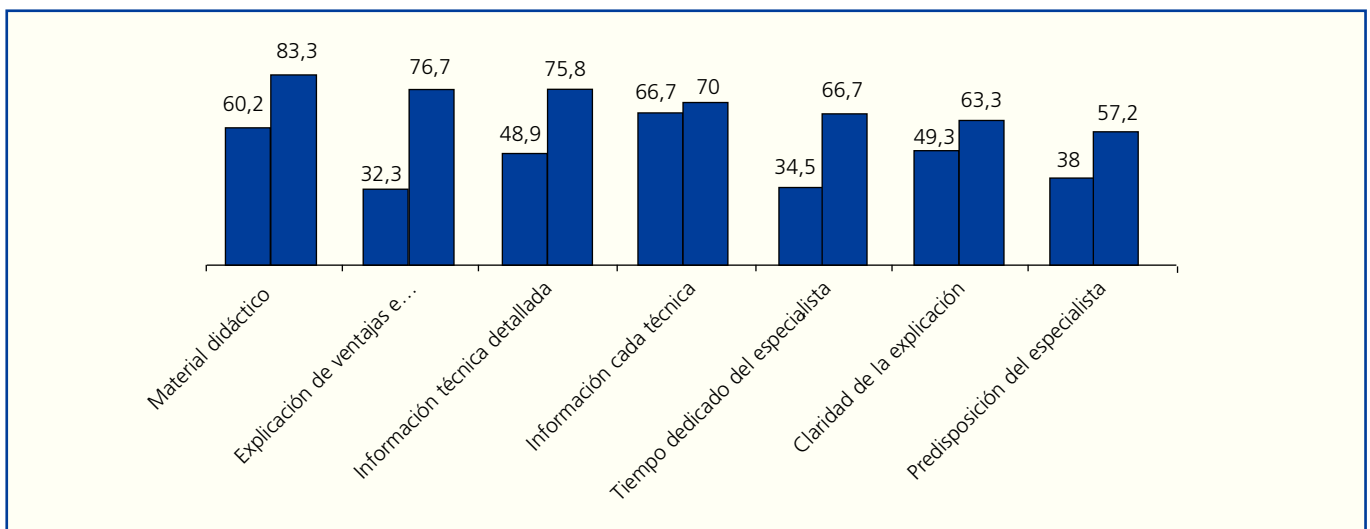


Figura 2. La columna izquierda representa las respuestas de los pacientes de HD, y la derecha, los pacientes de DP.

Tabla 3. Información recibida por los pacientes sobre la modalidad de DP según rango de edad

<45 años	45-64 años	65-74 años	75 años
31%	22%	19%	11%

DISCUSIÓN

La distribución de las edades de los pacientes incluidos en el estudio muestra una proporción mayor de pacientes jóvenes, menores de 65 años, que la población actual de pacientes prevalentes, dado que los segmentos de pacientes de más edad manifestaron menos interés por participar en la encuesta.

Esto concuerda con los resultados obtenidos por segmentos de edad, en los que se observa que los pacientes de más edad tienen también más dificultades para comprender las diferencias entre las modalidades de diálisis.

Por otro lado, nuestros resultados son absolutamente coherentes con los hallazgos de dos trabajos previos^{1,2,6}. Mientras que la DP es una opción de tratamiento que los pacientes eligen basándose en un adecuado conocimiento de las diferentes modalidades de diálisis que les capacita para una toma de decisiones basada en el mantenimiento de su estilo de vida mediante la realización del tratamiento de diálisis en su propio domicilio, la HD se asocia en gran medida con el desconocimiento de los pacientes de la posibilidad de escoger la opción domiciliaria.

Asimismo, en relación con la representación de pacientes de cada modalidad, los pacientes de DP suponían el 16% del to-

tal, porcentaje mayor del que existe en la población prevalente (10%). Esto no supone un problema desde el punto de vista de resultados. Únicamente sería esperable que los resultados globales evidenciaran todavía más las carencias del proceso de información y elección de tratamiento de diálisis, en el caso de que la representación de pacientes de DP fuera menor.

De acuerdo con los resultados obtenidos, podemos llegar a la conclusión de que la mayor parte de los pacientes con IRC no disponen de conocimiento suficiente sobre la DP. A medida que incrementa la edad media del paciente, el conocimiento de las modalidades presenta un descenso progresivo, que afecta muy especialmente a la DP que prácticamente es desconocida entre los mayores de 75 años.

Los pacientes de HD presentan un gran desconocimiento sobre las técnicas de las que se dispone en general, y un escásimo, por no decir, anecdótico, conocimiento sobre lo que es, representa y aporta la DP. Difícilmente podrían haber optado por una modalidad de tratamiento que desconocen.

Por el contrario, los pacientes de DP sí confirman un notable conocimiento de la HD y han optado a la DP por elección propia, tras pasar por un proceso de información, y después de haber evaluado argumentos a favor y en contra de cada uno de los tratamientos.

Cinco de cada 10 pacientes ya tenían preferencia por la HD en los meses previos al inicio de su tratamiento, fruto de las conversaciones con su médico nefrólogo. Los pacientes reconocen que no dedican tiempo añadido a informarse sino que la recomendación del médico es determinante en la elección. Desde las fases iniciales existe un sesgo informativo que predispone a elegir la HD.

En cuanto a la fuente de la información, es el médico especialista el profesional que los pacientes mencionan de manera casi unánime. Los pacientes de DP, sin embargo, también han obtenido información de los profesionales de enfermería, grupo profesional que apenas mencionan los pacientes de HD.

La popularidad y omnipresencia de la HD hace que los procesos de información de DP sean precarios, siendo los pacientes jóvenes (menores de 65 años) los que manejan un mayor nivel de información en la fase de prediálisis sobre las posibles técnicas para su tratamiento.

Las críticas al proceso de información se producen de modo global, pero alcanzan sus cotas máximas entre los pacientes de DP. El material didáctico utilizado, la falta de claridad de las explicaciones, el reducido detalle de los beneficios e inconvenientes sobre cada técnica, el tiempo dedicado por el especialista o la predisposición de éste a solventar dudas son aspectos mal valorados.

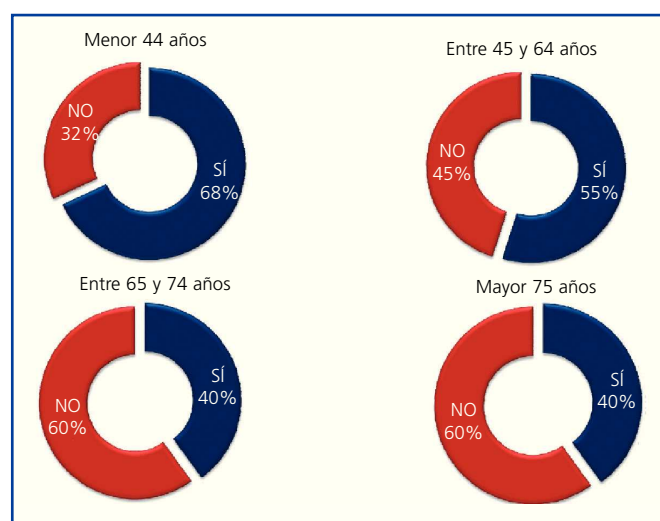


Figura 3. Gráfico comparativo por intervalos de edad. Capacidad para entender las diferencias entre la HD y la DP.

La mitad de los pacientes indican que el tiempo dedicado por parte del especialista a informar sobre la enfermedad y opciones de tratamiento, así como sobre las ventajas e inconvenientes y el proceso de resolución de dudas ocupó en total menos de una hora. Dada la importancia y las repercusiones que tendrá en el estilo de vida de los pacientes, parece necesario que profesionales educadores se especialicen en proporcionar un proceso de información y elección de acuerdo a las necesidades y a la ley de autonomía del paciente.

En este sentido experiencias actuales como la del Hospital Universitario de La Princesa en Madrid⁶, o bastante anteriores⁷, muestran que un proceso informativo y educacional desde la etapa ERCA produce un incremento significativo en la elección de la modalidad de DP en relación con la media de inicio en esta técnica, alrededor del 50%.

Tampoco se utilizan materiales informativos escritos, folletos informativos, de manera general, ya que menos de la mitad de los pacientes recibieron materiales escritos, y sólo un 4% de pacientes recibieron un vídeo explicativo.

Se hace necesario disponer de materiales adecuados y garantizar que los pacientes reciben con tiempo suficiente dichos materiales y tienen la oportunidad de comentarlos con profesionales que les ayuden a solventar sus dudas, ya que mitad de los pacientes indica que la información recibida no les permitió conocer las diferencias básicas entre HD y DP.

Si a todo esto añadimos que los pacientes, tanto los de HD como los DP, indican que la DP es más difícil de entender que la HD, entenderemos nosotros también por qué la proporción de pacientes que inician en DP es tan reducida.

Se detecta que la prescripción de HD se realiza, en muchos casos, de manera automática y no argumentada, ya que 4 de cada 10 pa-

cientes de HD indica que no eligió la técnica, sino que se le asignó directamente como única alternativa.

El resultado final es que, al ser la HD la modalidad más utilizada, dada su posición dominante, no sólo arrincona a la DP y la descarta como opción de tratamiento de manera habitual, sino que también la margina en aquellos casos en los que podría resultar la más idónea. Se puede desprender de este trabajo que la DP sólo se explica con cierto detalle a aquellos pacientes a los que se les va a prescribir.

Hace ya 10 años de la publicación de un trabajo español⁷ que indicaba cómo los pacientes incrementaban significativamente el nivel de sus conocimientos de las modalidades de diálisis cuando se ponía en marcha un protocolo de información y se les aportaba material apropiado para dicho fin. Sin embargo, muy poco se ha avanzado en cuanto a la implantación de procesos de información.

A la vista de los resultados, confirmando estudios previos, se hace necesaria la creación formal de procesos adecuados que garanticen la información a los pacientes en unidades ERCA⁶, incluyendo profesionales expertos que dediquen el tiempo necesario para que los pacientes comprendan las distintas modalidades y elijan libremente la que mejor se adapte a su estilo de vida.

La Fundación Renal ALCER está decidida a impulsar la creación de las consultas de ERCA que garanticen el derecho a la información y libre elección de la alternativa terapéutica que cada paciente desee tal y como establece la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

J.L. Pastor ha sido contratado por la Fundación Renal ALCER España para el análisis de datos y conclusiones.

J.C. Julián no tiene conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Díaz M, Simal N, Salillas E, Julve M. Aproximaciones al Principio de Autonomía en el tratamiento de diálisis: el Consentimiento informado y las Voluntades anticipadas. Servicio de Nefrología del Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona (2009).
2. Celadilla O, Julve M, Vives A, De Miguel M, Arribas MJ, Cagigal D, et al. Evaluación de la información recibida por el paciente que inicia diálisis no programada o procedente de trasplante. Libro de comunicaciones XXXII. Congreso SEDEN 2007.
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
4. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
5. Finkelstein F, Store K, Firanek C, Barre P, Takano T, Soroka S, et al. Perceived knowledge among patients cared for by nephrologist about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney Int* 2008.
6. Barril G, Sanz P, Ruiz P, Sánchez C, Sánchez Tomero JA. Resultado del desarrollo de un programa de información, educación progresiva en una unidad ERCA y su repercusión en la elección de terapia renal sustitutiva en 7 años. Unidad ERCA del Hospital Universitario de La Princesa. Madrid 2009.
7. Gil Gómez C, Valido P, Celadilla O, Granda Bernaldo de Quiros A, Mojón M. Validity of a standard information protocol provided to end-stage renal disease patients and its effects on treatment selection. *Perit Dial Int* 1999;19:471-7.