

CONCURSO CANOHA, 2022

Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones para la Enfermedad Renal Crónica Avanzada

Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones para la Enfermedad Renal Crónica Avanzada	3
1. Introducción	3
2. Creación de la herramienta.....	4
3. La Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones en Enfermedad Renal Crónica Avanzada.....	5
4. Implementación	6
5. Resultados esperados y Evaluación de resultados	8
6 Referencias Bibliográficas	10
7 Anexos	12

Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones para la Enfermedad Renal Crónica Avanzada

1. Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) es una insuficiencia permanente (más de tres meses) en la filtración de sangre que realizan los riñones. Esto también repercute en las otras funciones de los riñones en cuanto a la eliminación de desechos a través de la orina, regulación de electrolitos, manejo de la volemia, regulación de la presión arterial, activación de la vitamina D y regulación de la eritropoyesis.

Esta enfermedad afecta cada año a más población debido a los factores de riesgo que se le asocian: Diabetes, hipertensión arterial, enfermedad cardiovascular, edad avanzada, tabaquismo, obesidad, insuficiencia renal aguda, etc. Actualmente, se considera un problema de salud pública (Levey, et. al, 2007), teniendo una prevalencia de 15,1%, es decir, 1 de cada 7 adultos en España presentan ERC. Y, a la vez, genera un alto costo al sistema sanitario (Gorostidi, et, al. 2018).

La relevancia de la enfermedad se debe a que acompaña a los pacientes por mucho tiempo y es progresiva desde el momento del diagnóstico. Junto con lo anterior, afecta de manera importante a la calidad de vida del paciente y su familia dependiendo de la etapa de la enfermedad y los tratamientos que se deban utilizar para tratar los signos y síntomas. Las opciones terapéuticas son variadas y dependen del grado de avance de la enfermedad, desde aquellas relacionadas con el **estilo de vida, uso de fármacos y terapia renal sustitutiva (diálisis peritoneal, trasplante renal o hemodiálisis)**.

Considerando estos antecedentes es que la decisión terapéutica puede ser compleja para los pacientes, ya que conlleva un impacto en la vida cotidiana y emocional. Por tanto, en situaciones de alta incertidumbre se recomienda realizar una toma de decisiones compartidas (TDC) que permita al paciente y al profesional sanitario decidir en base a una información balanceada de los riesgos y beneficios de las distintas alternativas y que incorpore las preferencias de los pacientes. Para lograr la TDC, internacionalmente se han desarrollado estrategias de implementación como las **Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD)** que permitan ser un soporte para explorar las alternativas y los valores de los pacientes.

La **Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones en Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)** desarrollada por Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQUAs) tiene el objetivo de facilitar una toma de decisiones compartida para el tratamiento renal sustitutivo. Particularmente, se destaca una metodología de elaboración itinerante e inclusiva desde la perspectiva de los diferentes actores –pacientes, profesionales sanitarios, comunidad científica, técnicos-. La HATD en ERCA disponible desde el 2015 y actualizada el 2021 se estructura en seis secciones y está disponible en la [página web](#) para todo público interesado de forma libre y gratuita a la comunidad en idioma español y catalán.

Hasta la fecha AQUAs ha desarrollado 13 HATD publicadas, las cuales se enfocan en estrategias de atención centradas en el valor, que permita promover la participación de los pacientes, la ciudadanía y los profesionales sanitarios basados en la equidad, sostenibilidad, y transparencia

de los recursos para conseguir los mejores resultados y experiencias para cada persona (Almazán C., et.al, 2021).

Actualmente, el proyecto se encuentra en una fase ex –ante avanzada. Sin embargo, se está trabajando en una Guía de implementación para poder facilitar el uso de la HATD de ERCA en los centros de salud, y de esta forma, hacer una evaluación de sus resultados.

2. Creación de la herramienta

La HATD en Enfermedad Renal Crónica Avanzada fue desarrollada el año 2015, que para entonces era una iniciativa pionera en el desarrollo de HATD en este contexto de salud. Para su elaboración se precisó de la colaboración de ocho Servicios de Nefrología de los hospitales siguientes: J.M. Díaz Gómez (Fundación Puigvert), X. Fulladosa (H. Universitario de Bellvitge), F. Cofan (H. Clínic), I. García (H. Josep Trueta), A. Rodríguez (Corporació Sanitària Parc Taulí), B. Bayes (H. Clínic) y L. Sans (H. del Mar), así como también la colaboración del Servicio de Nefrología del Hospital Josep Trueta. Asimismo, el contenido final del web es responsabilidad del AQUAS. Posteriormente la HATD el año 2021 se realizó una actualización del contenido, la cual se hizo en conjunto con la Sociedad Catalana de Nefrología.

En base a la metodología recomendada por The International Patient Decision Aids Standards-IPDAs (Coulter, A, 2013), que ha sido adaptada al contexto específico de la realidad local (Almazán C., et.al, 2015). Se describen seis fases para la elaboración de la HATD: 1) Identificar una necesidad; 2) Análisis de la necesidad detectada; 3) Creación de grupos de trabajo; 4) Propuesta y validación de contenidos; 5) Redacción de los diferentes apartados de la herramienta; 6) Estrategia comunicativa (Figura 1).

Figura 1: Proceso de elaboración de las Herramientas de Ayuda a las Decisiones Compartidas



Con el objetivo de entregarle valor agregado a estas fases, es que se desarrollaron a través de un proceso itinerante de revisión y adaptación constante de la Herramienta por un equipo heterogéneo de participantes, utilizando metodología el Grupo Focal:

1. **Los profesionales sanitarios**, Se incluyó un total de siete profesionales sanitarios quienes eran especialistas en nefrología. Tuvieron su principal función en la co-creación de los contenidos. Para lograrlo se realizaron reuniones presenciales, donde se les presentó un primer borrador y luego se le hicieron las adaptaciones en relación a sus comentarios hasta llegar a consenso en una versión final.
2. **Los pacientes**: Se realizó un grupo focal con ocho pacientes que debían tener como criterio de inclusión estar diagnosticados de enfermedad renal crónica avanzada. Estos pudieron entregar sus preocupaciones (que luego dio origen a la sección de [Preguntas](#)

- [Frecuentes](#)) y en la valoración de la herramienta de ayuda (que luego dio origen a la sección de [¿Cuáles son tus preferencias?](#)). Finalmente, siete pacientes estuvieron interesados en realizar un video testimonial de su vivencia sobre el tratamiento con diálisis y diez pacientes con trasplante renal. (disponible en la sección [Historias personales](#)).
3. La **comunidad científica** La Sociedad Catalana de Nefrología participó también participaron en la co-creación del contenido desde su perspectiva científica, aportando con la última evidencia para los diferentes tratamientos. Por otro lado, el mismo equipo de AQUAs participó en este grupo en relación al desarrollo de las tablas comparativas de la sección [Compara sus opciones](#), así como en la metodología de validación de la HATD.
 4. **Equipo técnico:** Este corresponde a personal de AQUAs quienes tienen la función de coordinar las diferentes etapas del proceso, entre las actividades más importantes se considera:
 - La co-redacción de los contenidos (ver documento adjunto *Anexo 1 Monografía*).
 - El diseño gráfico que se centró en la creación de infografías para el trasplante renal, hemodiálisis, diálisis peritoneal y tratamiento conservador (ver documento adjunto *Anexo 2 Infografía*).
 - La difusión y divulgación de la HATD, además de su [página web](#), se elaboró un informe oficial del [Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad](#) y un lanzamiento de la herramienta a través de un webinar, donde destacaron la presencia de los profesionales sanitarios y pacientes que participaron en la elaboración de la HATD.
 - Con toda esta descripción se da relevancia a la consistencia metodológica para el desarrollo de la HATD, la cual incluye: 1) la revisión constante de los contenidos, 2) uso de Grupos focales 3) Diferentes actores que se ven involucrados en la decisión de la sustitución renal. De esta forma se busca representar la realidad que experimentan los pacientes con ERCA y los profesionales sanitarios en el momento de tomar decisiones en el tratamiento de sustitución renal.

3. La Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones en Enfermedad Renal Crónica Avanzada

La HATDC en ERCA se divide en seis secciones, las cuales se describen a continuación (ver documento adjunto *Anexo 1 Monografía*).

- 1- **Información general:** Se entrega una gran cantidad de información explicada en manera comprensible a toda población, aquí se incluyen contenidos básicos como qué son los riñones hasta cuándo considerar una enfermedad renal crónica avanzada.
- 2- **Opciones de tratamiento:** Se detallan las opciones terapéuticas para el tratamiento renal sustitutivo de trasplante renal, hemodiálisis, diálisis peritoneal y tratamiento conservador. Se destaca que cada una de las opciones cuenta con información específica de cuadros comparativos de ventajas e inconvenientes, entre otros temas.

- 3- **Compara tus opciones:** Consiste en dos tablas comparativas. La primera entre las opciones de hemodiálisis ambulatoria, hemodiálisis domiciliaria y diálisis peritoneal. Se consideran criterios como el tiempo destinado al tratamiento, afecciones en el trabajo y el estado físico, cambios de dieta y complicaciones. La segunda tabla comparativa es entre las alternativas de trasplante renal entre sus ventajas y desventajas en cuanto a la calidad de vida, cambios en la dieta, complicaciones, etc.
- 4- **¿Cuáles son tus preferencias?** Permite reflexionar a los pacientes sobre los elementos importantes para la decisión de tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal. Esta consiste en una serie de preguntas en escalas Likert para medir el grado de acuerdo (nada de acuerdo a muy de acuerdo) en elementos como los tiempos de tratamiento, tolerancia a recibir pinchazos, cercanía con el centro de salud, etc. También se incluye una sección de escribir preguntas destinada a los profesionales para ser resueltas en el encuentro clínico antes de tomar la decisión.
- 5- **Historias personales:** Consiste en video-testimonios de pacientes en relación a su experiencia con la diálisis (hemodiálisis y diálisis peritoneal) y el trasplante renal. En total participaron 17 pacientes, siendo variado en relación al estado de la enfermedad, edad, sexo, etc. Y así representar a la mayor cantidad de pacientes.
- 6- **Preguntas frecuentes:** La sección está dividida según las distintas terapias (trasplante renal, hemodiálisis, diálisis peritoneal y tratamiento conservador). Entre la diversidad de preguntas se pueden encontrar relacionadas a las actividades de la vida diaria, la sexualidad, la fertilidad, el trabajo, las complicaciones más graves, etc.

4. Implementación

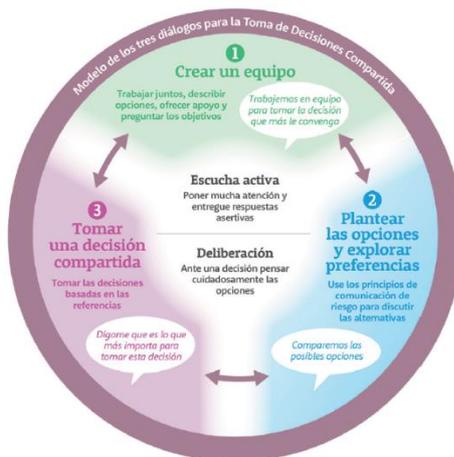
Para la implementación se requerirían dos estrategias: la primera sobre la elaboración de una Guía de implementación de la HATD; y la segunda instancias de formación. Las cuales se detallan a continuación:

4.1. Elaboración de una guía de implementación:

Actualmente el equipo de AQUAs está desarrollando una Guía de implementación de sus distintas HATD. El principal objetivo de esta es entregarle recomendaciones prácticas a los profesionales sanitarios que permitiría aplicar la Toma de Decisiones Compartidas en base al modelo The Three Talk Model (Elwyn, et.al. 2017), el cual ya ha sido validado por otro equipo de investigación para una HATD en el cribado de cáncer de mama (Hernández-Leal, et, al. 2021).

El modelo se basa en tres fases: 1) Crear un equipo, 2) Plantear opciones y explorar preferencias, 3) Tomar una decisión compartida (Figura 2).

Figura 2: Fases para la Toma de Decisiones Compartidas



Ref: Hernández-Leal MJ, et al. 2021. Elwyn G, et al., 2017

La fase de **Crear un equipo**, tiene por finalidad comunicar explícitamente la necesidad de tomar una decisión sobre la enfermedad renal crónica, y que al igual que esta decisión siempre será acompañada por un profesional sanitario o terceros actores que puedan ser claves en la decisión.

La fase de **Plantear opciones y explorar preferencias**, Aquí el profesional informa las distintas opciones disponibles, así como los riesgos y beneficios e incluye las preferencias del paciente utilizando la HATD de la ERCA desarrollada por AQUAS como se ha descrito anteriormente.

En la fase de la **Tomar una decisión compartida** se realiza una deliberación en conjunto entre el paciente y el profesional sanitario para determinar cuál de los tratamientos para la enfermedad renal crónica avanzada se optará y su seguimiento.

Este protocolo permitirá, por ejemplo: determinar cuándo y dónde se deber utilizar la Herramienta, quién de los profesionales sanitarios serán los responsables de cada fase y cómo hacer seguimiento de la decisión.

4.2 . Instancias de formación

Para la implementación es importante realizar instancias de formación como talleres, seminarios, simulaciones con pacientes, etc. destinado a los profesionales sanitarios (enfermeras, psicólogos, nefrólogos, gestores, etc.) y tomadores de decisión (jefes de servicios) para que se familiaricen con el modelo de la Toma de Decisiones Compartidas, la HATDC en la ERCA, Competencias y habilidades de comunicación, entre otros temas.

Para ello, Ottawa Hospital Research Institute ha desarrollado un curso tutorial autogestionado que podría incluirse como formación mínima a los interesados en aplicar la TDC, ya que este es gratuito a la comunidad y posee contenidos imprescindibles para un profesional sanitario: conflicto decisional, Dificultad en la decisión, Valores y opciones, etc. Cada uno de los temas cuenta con una prueba y una evaluación final basada en casos clínicos (Ottawa,2021). Por otro lado, se podría complementar con las recomendaciones de una reciente publicación científica, la cual menciona los temas requeridos en la formación de profesionales respecto a la TDC: usar modelos de implementación específicos para el contexto; incluir guías de uso de las HATD; evaluación de las HATD usando los criterios de

calidad IPDAS; habilidades en la comunicación de riesgo y actitud de escucha activa, aceptación incondicional, negociación, etc.; y un check list para la evaluación y recibir una retroalimentación de la aplicación de la TDC; entre otros (Zegarek, et.al, 2022).

5. Resultados esperados y Evaluación de resultados

Las HATD han demostrado obtener resultados en mejorar la precisión de los efectos adversos percibidos por los pacientes, disminuir el conflicto decisional, disminuir la indecisión y una elección de procedimientos más conservadores. También podrían mejorar la comunicación entre el profesional sanitario con el paciente, pacientes más activos en sus decisiones, aumentar la satisfacción y una mayor adherencia y/o continuidad al tratamiento (Stacey D, et. al. 2017). En relación a ello se espera que los resultados de esta HATD en ERCA sea coherente con la literatura.

5.1 Posibles resultados

Dependiendo del diseño de la implementación se podría optar por algunos de los siguientes resultados.

- **Mejorar la participación en salud.** Realizar un seguimiento en cuanto a la evaluación de la implementación de la TDC a través de las herramientas 1) SDM-Q, destinada a profesionales sanitarios (De las Cuevas, et.al. 2015) y 2) collaboRATE, destinada a pacientes (Elwyn et.al, 2018).
- **Satisfacción:** Determinar el nivel de satisfacción de los pacientes de la HATD a través de una pregunta en escala Likert de 5 puntos, desde totalmente insatisfecho a totalmente satisfecho.
- **Conflicto decisional:** Es la incertidumbre sentida por las personas cuando enfrentan una decisión que involucra riesgo, pérdida, arrepentimiento o desafíos a los valores de la persona, se abordan cinco dimensiones: incertidumbre, información, claridad de los valores, apoyo percibido y efectividad de la decisión cuán probable es que se efectúe una decisión tomada (Urrutia M, et. al, 2008).
- **Elecciones de tratamiento:** Se puede determinar la alternativa decidida y evaluar la cantidad de terapias menos invasivas que se han utilizado.
- **Adherencia a la terapia:** Si bien, la decisión puede cambiar según el transcurso de la enfermedad, hacer un seguimiento a la decisión, así como evaluaciones de indicadores de la función renal podría indicar si los pacientes que utilizan métodos de decisiones más participativa obtienen mejores resultados en su salud.

5.2 Indicadores de evaluación

Con el fin de determinar el nivel de participación de los pacientes, se incluyó las respuestas del SDM-Q. Está **destinada a los profesionales sanitarios** para realizar una autoevaluación y consiste en 9 preguntas en una puntuación en escala Likert del 1 -totalmente en desacuerdo- al 6 – totalmente de acuerdo-. Para hacer el cálculo sume todos los puntos. Interpretación: Falta de adherencia a la TDC (9 a 27 puntos), Indiferencia a la TDC (28 a 36 puntos), Leve adherencia a la TDC (37 a 45 puntos), Fuerte adherencia a la TDC (46 a 54 puntos).

-

Tabla 1: Indicadores de la HATD en ERCA

Criterio de evaluación	Indicador	Fórmula	Resultado esperado
SDM-Q	Involucramiento de las preferencias de los pacientes en las decisiones de salud desde la perspectiva del profesional sanitario	$\frac{\text{Cantidad de respuestas } SDM_Q \text{ mayores a 37 puntos}}{\text{Cantidad total de respuestas } SDM_Q} \times 100$	> = 80%*
Se consideró como valor de referencia reportado en Bravo P, et. al 2018 en los pacientes con estado de salud regular y malo			

6 Referencias Bibliogràfiques

- Almazán C., Moharra, M., Caro Mendivelso J., Ramírez A., Carrillo Aguirre G., Baijet J., Dordas A., Vilarasau N., Parameswaran L., Herczeg L. Salut Participativa per una atenció centrada en el valor. Guia per a la implementació de projectes d'atenció sanitària basada en el valor. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2021.
- Bravo, P., Dois, A., Contreras, A., Soto, G., & Mora, I. Participación de los usuarios en las decisiones clínicas en la atención primaria de salud en Chile. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2018;42. e133.
- Bravo, P., Dois, A., Hernández, M. J., & Villarroel, L. (2018). Conflicto decisional en personas con diabetes mellitus e hipertensión arterial usuarias del nivel primario de atención de salud de Chile. *Revista médica de Chile*. 2018;146(11), 1286-1293.
- Coulter, A., Stilwell, D., Kryworuchko, J. et al. A systematic development process for patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;S2. Recuperado de <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-S2-S2>
- De las Cuevas C, Perestelo-Perez L, Rivero-Santana A, Cebolla-Martí A, Scholl I, Härter M. Validation of the Spanish version of the 9-item Shared Decision-Making Questionnaire. *Health Expect*. 2015;18(6):2143-53. doi: 10.1111/hex.12183. Epub 2014 Mar 5. PMID: 24593044; PMCID: PMC5810694.
- Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* 2017;359:j4891. doi:10.1136/bmj.j4891 pmid:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29109079
- Elwyn, G. CollaboRATE for patients-Spanish.[internet]. 2018. Recuperado de [collaborate-spanish-september2018-daniela-final-2.pdf \(glynelwyn.com\)](http://www.glynelwyn.com/collaborate-spanish-september2018-daniela-final-2.pdf)
- Gorostidi M, Sánchez-Martínez M, Ruilope LM, Graciani A, de la Cruz JJ, Santamaría R, Del Pino MD, Guallar-Castillón P, de Álvaro F, Rodríguez-Artalejo F, Banegas JR. Chronic kidney disease in Spain: Prevalence and impact of accumulation of cardiovascular risk factors. *Nefrologia (Engl Ed)*. 2018;38(6):606-615. English, Spanish. doi: 10.1016/j.nefro.2018.04.004. Epub 2018 Jun 18. PMID: 29914761.
- Hernández-Leal MJ, Codern-Bové N, Pérez-Lacasta MJ on behalf of the ProShare Group, et al. Development of support material for health professionals who are implementing Shared Decision-making in breast cancer screening: validation using the Delphi technique *BMJ Open* 2022;12:e052566. doi: 10.1136/bmjopen-2021-052566
- Levey AS, Atkins R, Coresh J, Cohen EP, Collins AJ, Eckardt KU, Nahas ME, Jaber BL, Jadoul M, Levin A, Powe NR, Rossert J, Wheeler DC, Lameire N, Eknoyan G. Chronic kidney disease as a global public health problem: approaches and initiatives - a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney Int*. 2007;72(3):247-59. doi: 10.1038/sj.ki.5002343. Epub 2007 Jun 13. PMID: 17568785.
- Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa Decision Support Tutorial. 2021. Available in: <https://decisionaid.ohri.ca/ODST/odst.php?section=s1>
- Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 4. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5

Urrutia M, Campos S, O'Connor A. Validación de una versión en español de la Escala de Conflicto Decisional [Validation of a Spanish version of the Decisional Conflict scale]. Rev Med Chil. 2008;136(11):1439-47. Spanish. doi: 10.4067/s0034-98872008001100010. PMID: 19301775.

Zegarek M, Brienza R, Quinn N. Twelve Tips for teaching shared decision making. Med Teach. 2022;6:1-7. doi: 10.1080/0142159X.2022.2093700. Epub ahead of print. PMID: 35793200.

7 Anexos

7.1 Monografía para las Decisiones Compartidas en la Enfermedad renal Crónica Avanzada

Ver completo en el documento adjunto

MONOGRÀFIC

Juny - 2021

Decisiones compartides: Malaltia renal crònica avançada. Opcions de tractament



7.2 Infografia de tratamiento de sustitución renal

Ver completo en el documento adjunto

Trasplament renal

Tractament de la insuficiència renal crònica avançada



Què és?

Consisteix a **implantar un ronyó** procedent d'un donant cadàver o d'un donant viu a una persona que té insuficiència renal crònica avançada amb la finalitat de reemplaçar la funció dels ronyons malalts.



Quan i com es pot fer?



Està indicat en **pacients que pateixen insuficiència renal crònica i que estan fent diàlisi** (hemodiàlisi o diàlisi peritoneal). També es pot fer en situació de prediàlisi.

Només es pot dur a terme en **pacients amb un bon estat general** i que no tinguin contraindicacions mèdiques o quirúrgiques.



Tipus de trasplament renal

Pot venir d'un **donant mort** (donant cadàver) o d'un **donant viu**.

Donant viu

La donació del ronyó la realitza un **familiar o una persona molt propera** que dona voluntàriament el ronyó.



Donant cadàver

El ronyó ve d'un donant que està en situació de **mort cerebral o per una aturada cardiorespiratòria no recuperada**.

Cal estar en **llista d'espera** de trasplament de ronyó.