

**Información sobre Opciones de
Tratamiento Renal Sustitutivo:
¿Pueden elegir los pacientes?**

**Olga Celadilla Díez
H. U. La Paz**

LEY 41/2000
reguladora de
derechos y
información y do

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

de la Ley 14/1986

de que fija básica
simiento y ordenació
unto de vista organ
rsas previsiones, entr
anización de los serv
íximo respeto a la dig
individual, de un lado
ización sanitaria deb
o derecho inalienabl
ura del Sistema Nació
se en condiciones d
personal y a la liberta
do la confidencialida
los servicios sanitario
discriminación.
presente Ley complet
il de Sanidad enunci
te sentido, refuerza

A todos los que la
Sabed: Que las Cort
engo en sancionar la s

EXPOSIC

La importancia que t
es como eje básico del
e pone de manifiesto
demostrado por los mis
nternacionales con cor

QUÉ PASA REALMENTE????

- Los pacientes inician diálisis crónica de forma no programada en casi el 50% de los casos.

Górriz et al. Significado pronóstico de la diálisis programada en pacientes que inician tratamiento sustitutivo renal. Un estudio multicéntrico español. Nefrología. Vol. XXII. Nº 1. 2002

Marrón B. et al. Analysis Of Patient Flow Into Dialysis: Role Of Education In Choice Of Dialysis Modality. Perit Dial Int, Vol. 25 (2005), Supp 3

Tema 2 Inicio de la diálisis peritoneal. Indicaciones y contraindicaciones de la diálisis peritoneal. Guías SEN de práctica clínica en diálisis peritoneal. Nefrología vol XXVI, Supl 3, 2006

Proceso asistencial integrado – Tratamiento Sustitutivo de la IRC: Diálisis y Trasplante (Consejería de Salud, Junta de Andalucía)

**¿Qué pasa en el caso de los
pacientes con un TX fallido...**

**¿Qué nivel de conocimientos
poseen acerca de las opciones
de tratamiento**

????????

- Asimismo, se conoce muy poco del colectivo que regresa a diálisis crónica desde trasplante renal.
- Se desconoce el nivel de información que recibe este grupo de pacientes

- La Fundación Renal Alcer consciente de este problema se planteó promover la realización de un estudio. Englobando a pacientes que inician tratamiento NO programado y los que reinician diálisis después de un trasplante fallido
- Encuesta 20 preguntas
- Participantes 8 hospitales



Material y métodos:

104 encuestas recibidas de 8 hospitales de toda España

- Hospital la Paz (Madrid)
- Hospital Princeps d'Espanya de Bellvitge (Barcelona)
- Hospital Clínic i Provincial de Barcelona (Barcelona)
- Hospital Central de Asturias (Oviedo)
- Hospital Clínico San Carlos (Madrid)
- Hospital Juan Canalejo (A Coruña)
- Hospital Universitario de Canarias (Sta. Cruz de Tenerife)
- Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)

Material y métodos:

- Se diseñó un cuestionario con preguntas sencillas (18 cerradas y 2 abiertas).
- El cuestionario fue rellenado por una enfermera, tras haber decidido éste la modalidad de diálisis definitiva.
- Además de analizar los datos obtenidos de forma global para el total de pacientes, se obtuvieron resultados para los dos grupos estudiados.

Información de los distintos tratamientos renales sustitutivos

- De todas las opciones aún teniendo alguna contraindicación para alguna de ellas.
- Recordar que la decisión tomada no es inamovible.
- Tiene que tener tiempo para decidir, salvo que su estado requiera diálisis urgente.
- No está solo, puede contar con el Asistente Social y Psicólogo si precisa.
- Respetando la autonomía del paciente.
Decisiones anticipadas
- Garantizar apoyo si tto conservador

Libre elección

Bidireccionalidad

Abandono de terapia

RESULTADOS ENCUESTA

- 56 (54,9%) encuestas a pacientes con inicio no programado.
- 46 (45,1%) encuestas a pacientes procedentes de transplante renal.

CONCLUSIONES

- La percepción de las modalidades domiciliarias y la baja elección de estas parecen estar influenciadas por el desconocimiento que estos grupos tienen de estas.
- Esto pudiera ser debido a que un grupo de pacientes fueron simplemente informados de estas modalidades, “se les suministro información”
- La enfermera debe implicarse al 100% en la tarea de educar (CONSULTA NEFROLÓGICA DE ENFERMERÍA) a los pacientes desde fases tempranas de la enfermedad incluyendo la prevención

“EDUCAR ES CAPACITAR”

POR ESO.....

- DEBERÍAMOS REALIZAR ESTUDIOS QUE NOS PERMITAN CONOCER EL NIVEL DE FORMACIÓN ADQUIRIDO POR LOS PACIENTES.
- PACIENTES QUE DESDE HACE UNOS AÑOS VIENEN SIENDO FORMADOS POR ENFERMERAS EDUCADORAS

RESUMEN

- La HD es la única modalidad “bien” o “muy bien” conocida.
- En muchos casos, los pacientes recibieron información sobre la DPCA y DPA a través de otros pacientes.
- La mayoría de los pacientes saben que pueden elegir y cambiar de modalidad.
- La mayoría de los pacientes no han elegido la modalidad

CONSULTA NEFROLÓGICA DE ENFERMERÍA



EDUCACIÓN



CAPACITACIÓN

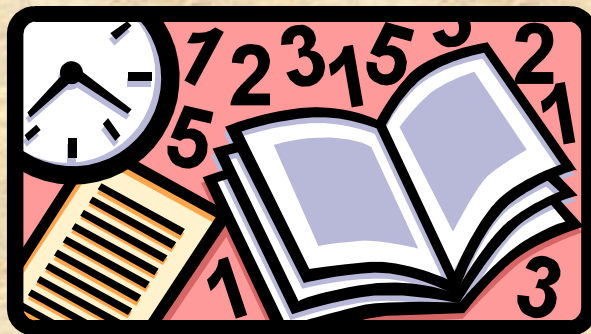
¿ Cuáles son los tratamientos para la insuficiencia renal?



- Trasplante Renal
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria
- Diálisis Peritoneal Automatizada
- Hemodiálisis
- Hemodiálisis domiciliaria

Salvo contraindicación médica, usted puede elegir la que más se adapte a sus necesidades

**Si decido hacer un
tratamiento
domiciliario.....seré parte
activa en él**

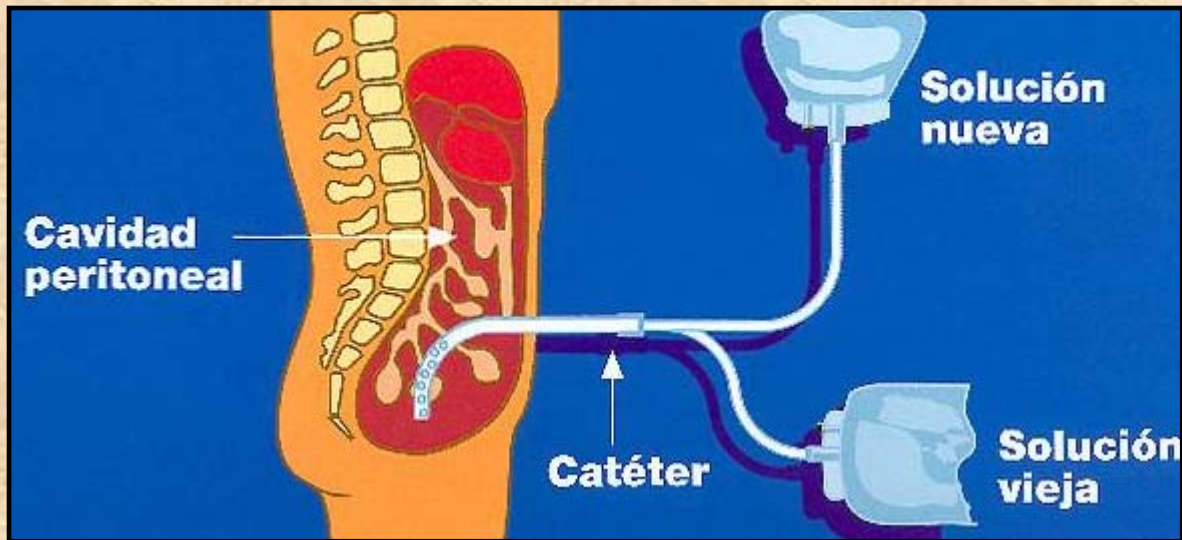


Me enseñarán a realizarlo...

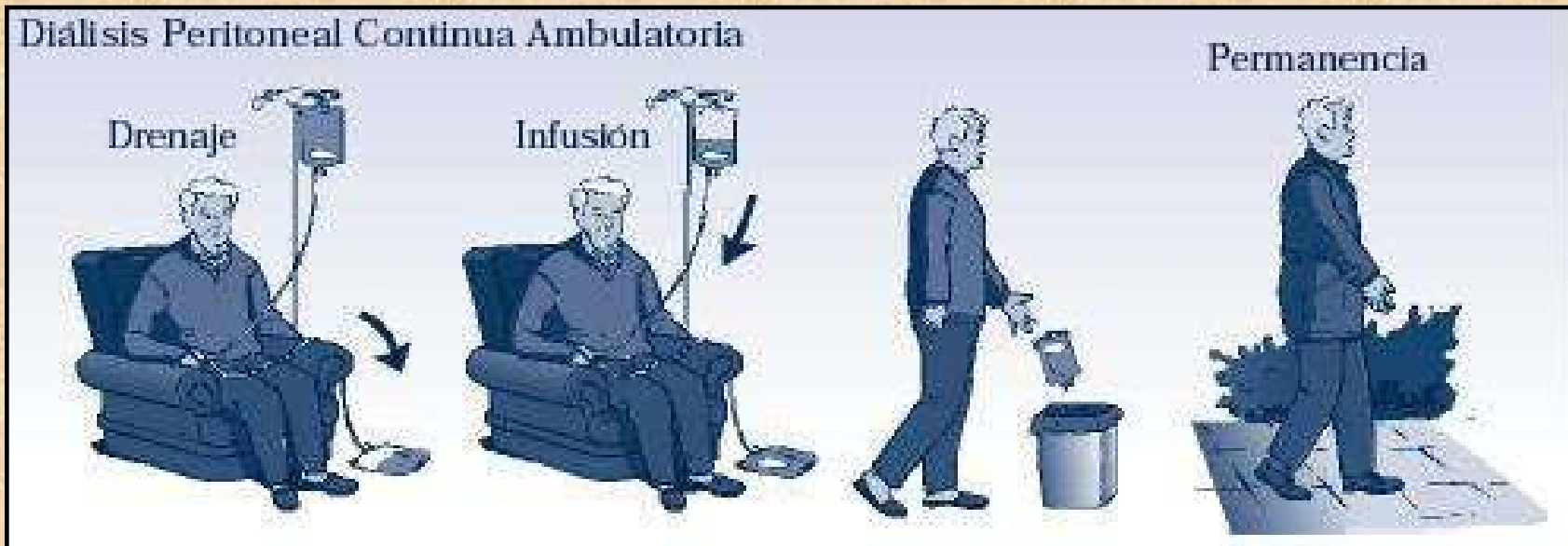
¿Cuántos tratamientos domiciliarios existen?



¿En qué consiste la Diálisis Peritoneal?



¿Qué es la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria?



La mayoría de los pacientes necesitan realizar 3-4 intercambios diarios

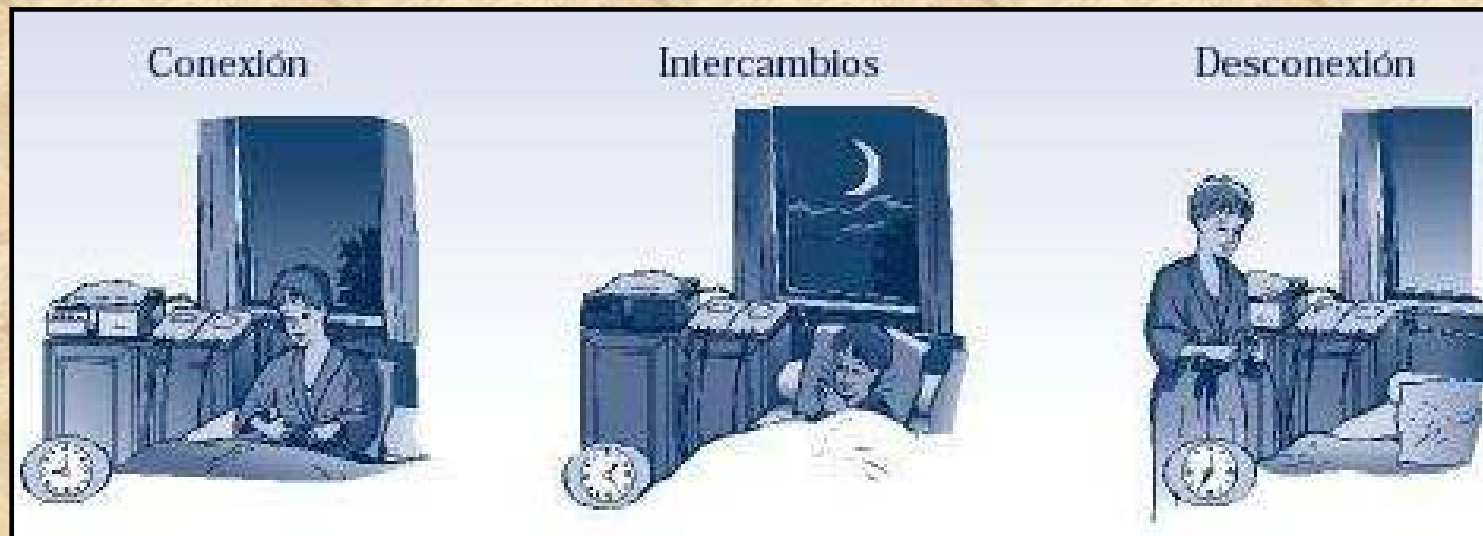
Ventajas/ Inconvenientes

- Fácil de aprender
- Manejo de su tratamiento en casa
- Mayor independencia y control
- Dieta menos restrictiva
- Menor estrés para el organismo
- Sin agujas
- Mejora del estilo de vida

- De 3-4 intercambios al día
- Catéter permanente
- Cambios en la imagen corporal
- Posibles ganancias de peso
- Necesidad de espacio para almacenar el material

¿Qué es la Diálisis Peritoneal Automatizada?

- Se utiliza una máquina para hacer los intercambios
- Se realiza en casa mientras se duerme
- La máquina efectuará los intercambios durante 8 u 9 horas
- Las máquinas son seguras y fáciles de usar
- Pueden utilizarse en cualquier lugar donde haya electricidad



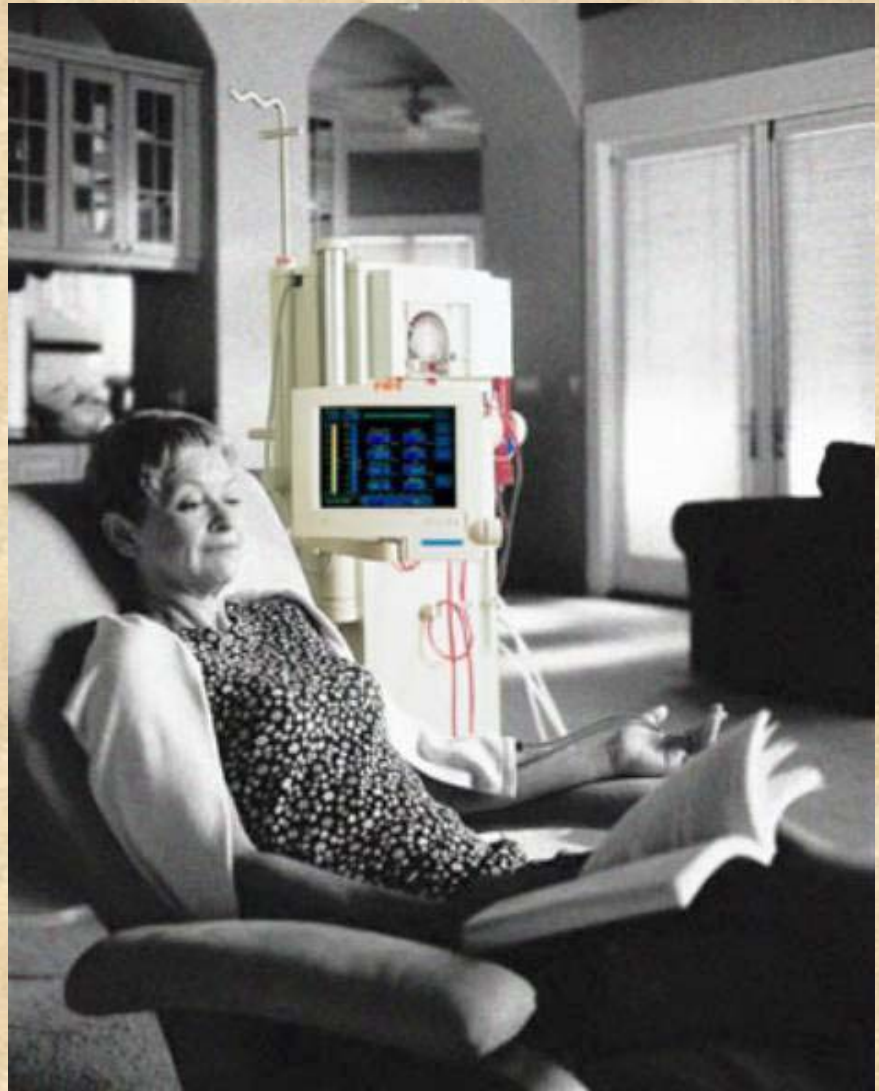
Ventajas/ Inconvenientes

- No se requieren intercambios durante el día
- La máquina realiza el tratamiento mientras usted duerme
- Posibilidad de alternar el tratamiento
- Mismas ventajas que la Diálisis manual

- Conexión a la máquina cada noche
- Las mismas que la Diálisis manual

¿En qué consiste la Hemodiálisis Domiciliaria?

- En hemodiálisis la sangre circula con la ayuda de una máquina de diálisis a través de un dializador o filtro.
- Esto requiere de un acceso al torrente sanguíneo y de una bomba en la máquina de diálisis.





18/06/2006

Ventajas/ Inconvenientes

- Manejo de su tratamiento en casa
- Mayor independencia y control
- Dieta menos restrictiva
- Menor estrés para el organismo
- Mejora del estilo de vida

- Se necesita espacio para la máquina de hemodiálisis y para almacenar el material.
- Necesidad de que haya una persona presente mientras se dializa.
- El entrenamiento dura un mes.
- Fístula (agujas) o catéter.
- Cambios en la imagen corporal.

**¿QUÉ TRATAMIENTOS SE
IMPARTEN EN EL HOSPITAL?
...Y CUÁLES FUERA DE ÉL...**

¿En qué consiste la Hemodiálisis Hospitalaria?

- Una sesión de hemodiálisis dura alrededor de 3 - 4 horas.
- Se realiza en una unidad hospitalaria o centro dependiente.
- Es realizada por enfermería.
- Hay un programa establecido.
- Hay que acudir normalmente al hospital 3 veces por semana.



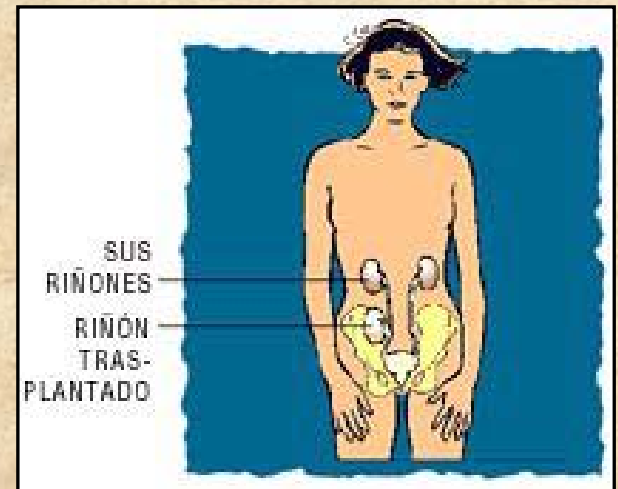
Ventajas/ Inconvenientes

- El personal del hospital realiza su tratamiento.
- No necesita material en su casa.
- Se suele realizar tres veces en semana.

- Necesita desplazarse al centro.
- Horario fijo de diálisis.
- Restricciones en la dieta y en la ingesta de líquidos.
- Puede sentirse débil o cansado después del tratamiento.
- Fístula (agujas) o catéter.
- Cambios en la imagen corporal.

¿En qué consiste el trasplante?

- El trasplante renal requiere una operación en la que el riñón sano donado se coloca bajo la piel cerca del hueso de la cadera.



¿Qué tipos de trasplante hay?

➤ Cádaver

➤ Vivo

**¿Cuál es el mejor
tratamiento para mí?**

**“Elección individualizada,
cada persona es diferente”**

**Personas que han vivido esta
situación...**

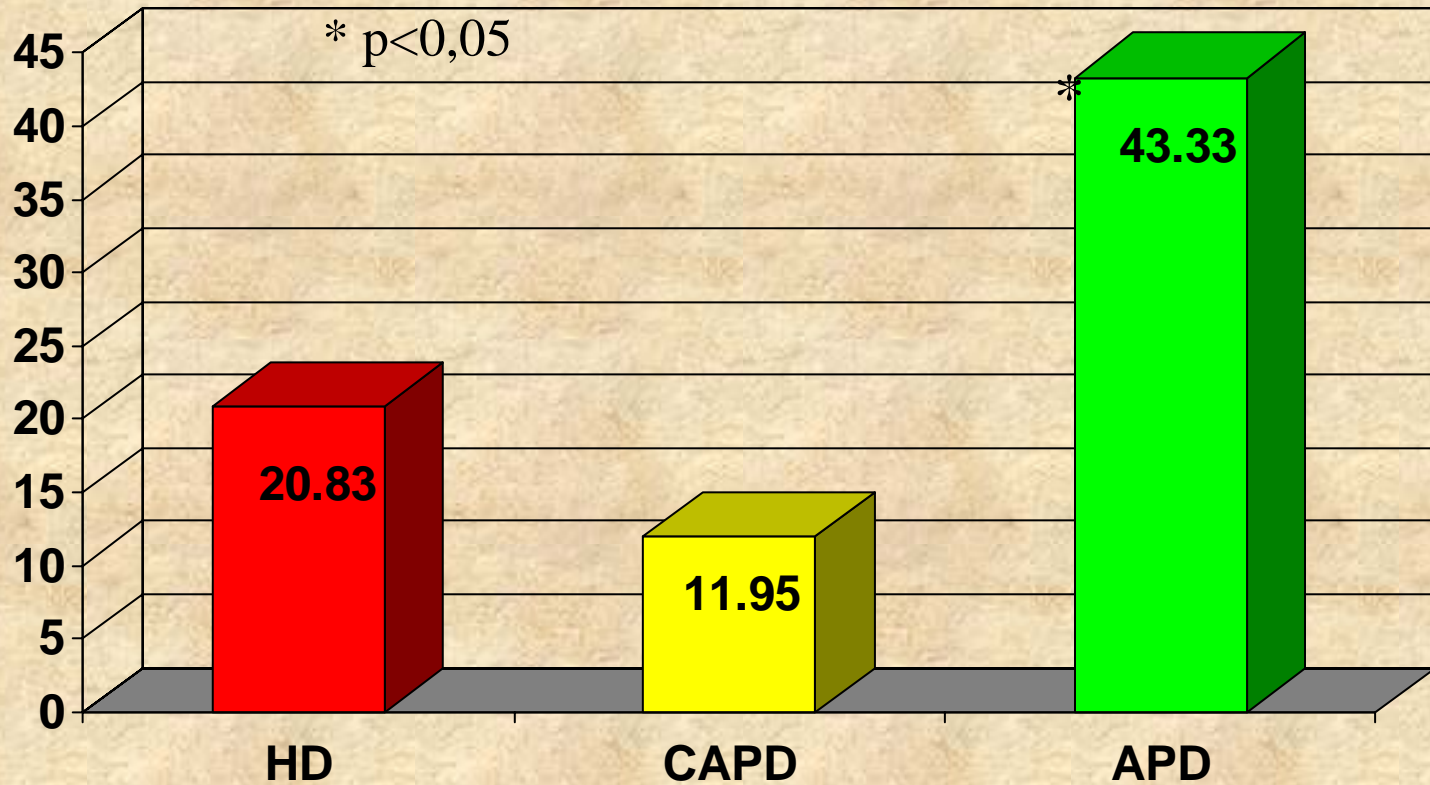
¿QUÉ OPINAN ?...

Calidad de Vida del Paciente en Diálisis

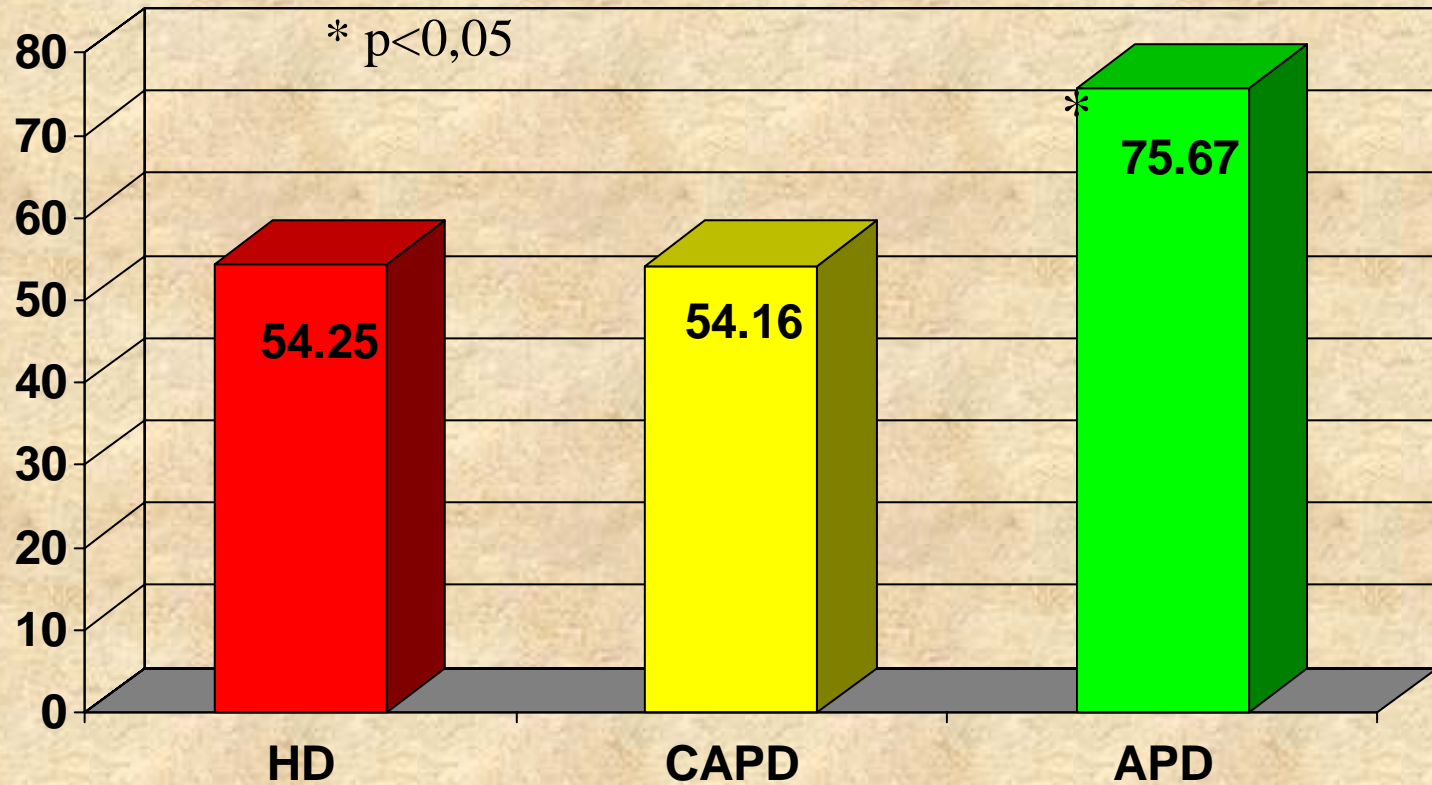
Número (H:M)	250 (140:110)
Edad, media (rango)	55,5 (18-83) años
Tiempo total en diálisis, media	48 meses

- Estudio a nivel nacional y multicéntrico.
- Diseñado para: determinar como se siente el paciente y si existen diferencias en la calidad de vida del enfermo renal que dependan del tipo de tratamiento que esté siguiendo.

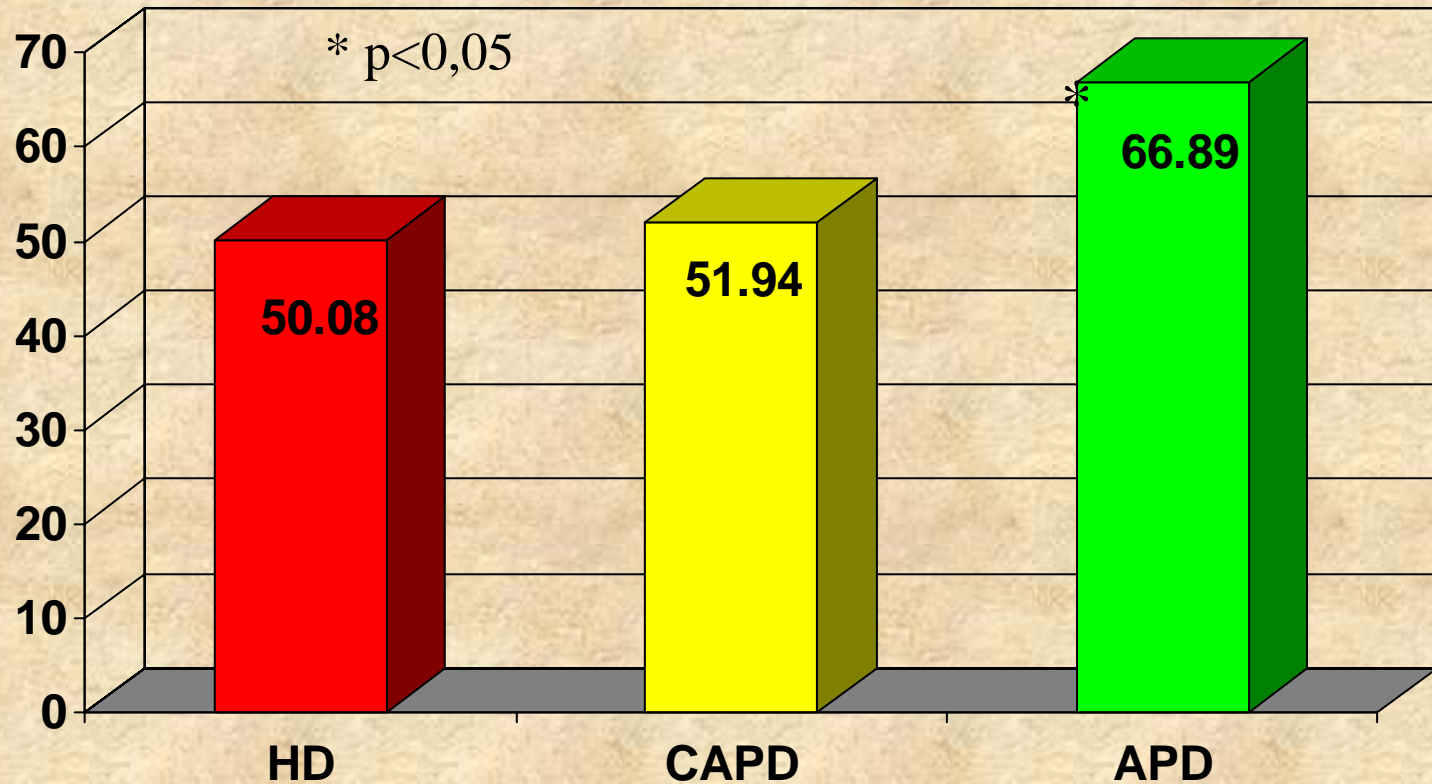
Afectación Laboral



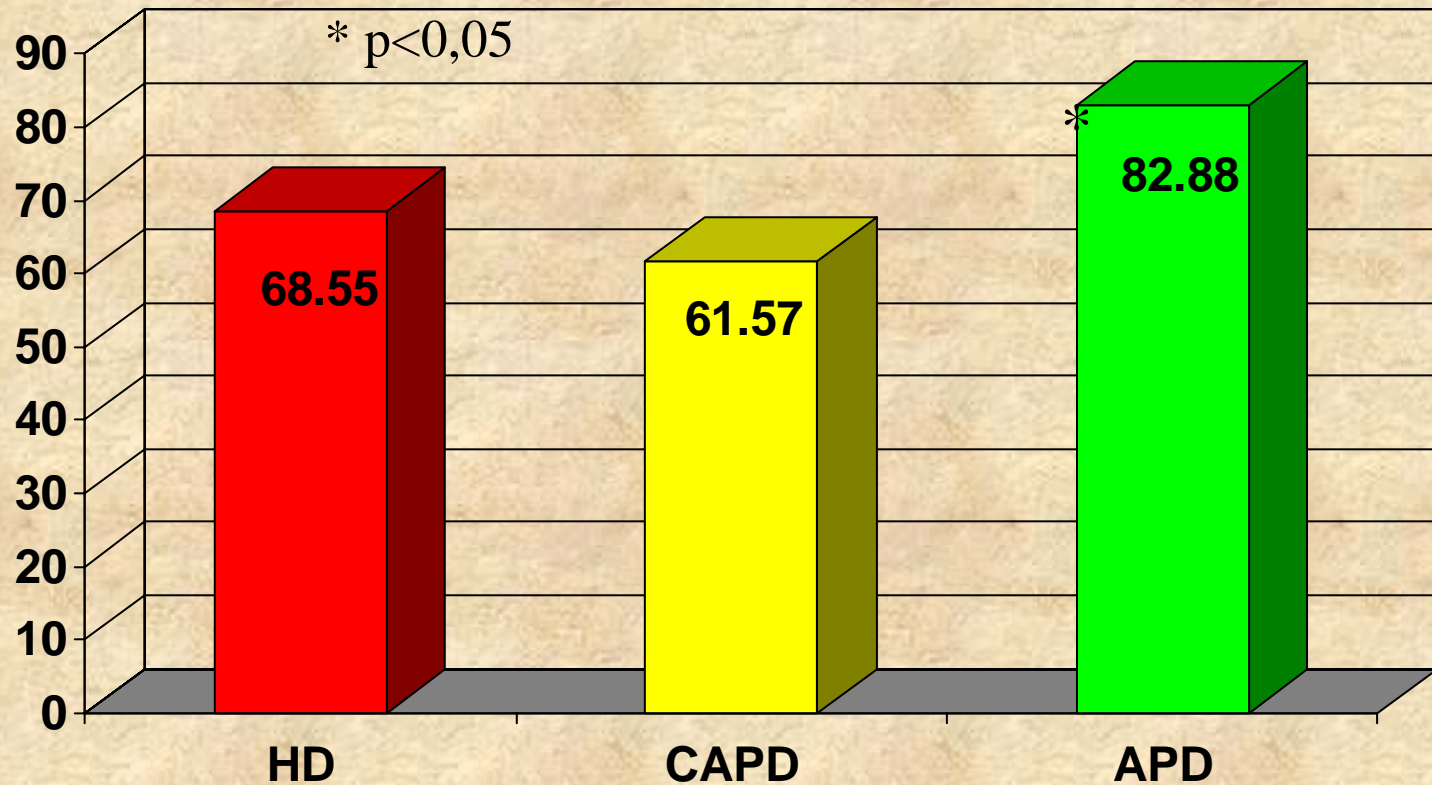
Estado Físico



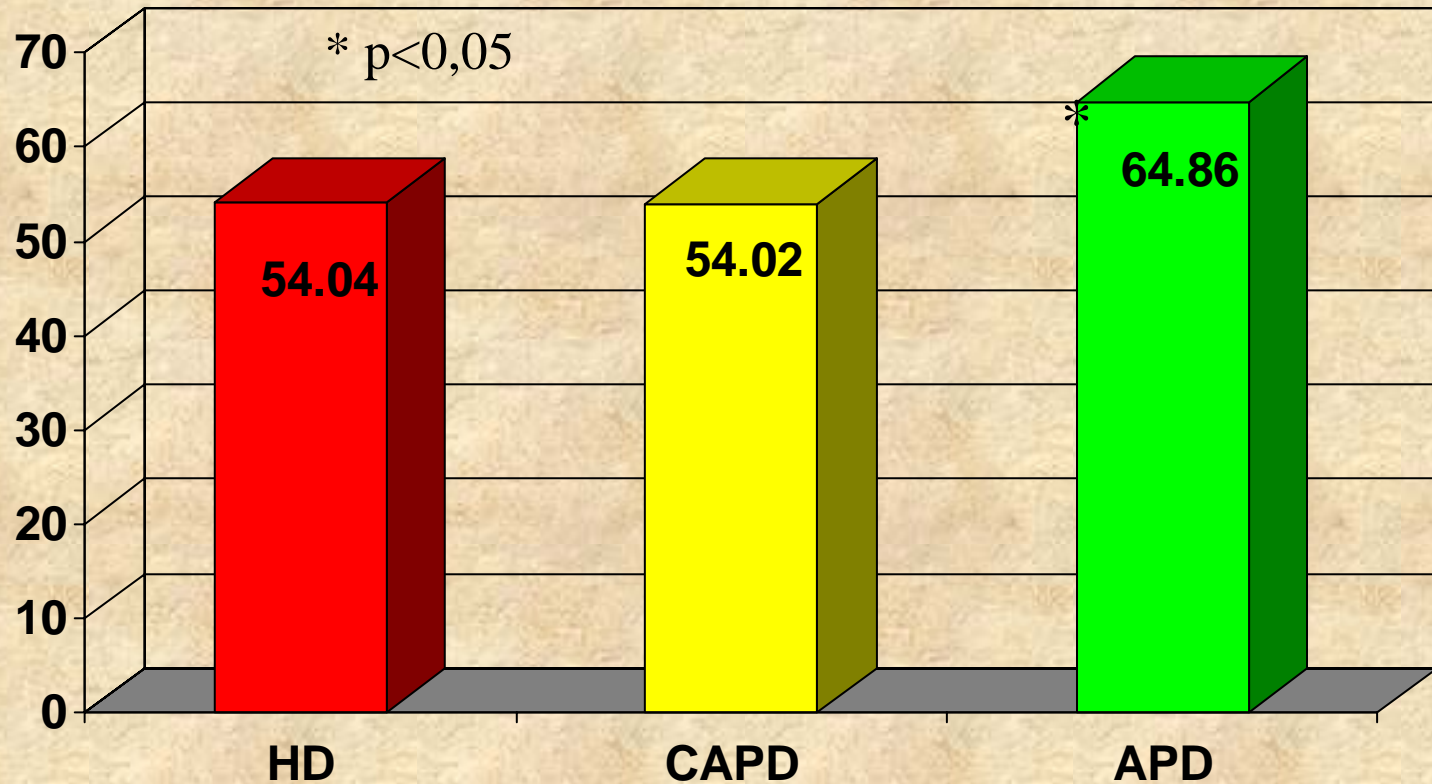
Energía y fatiga



Estado emocional



Valoración de la Salud General



Muchas gracias

