





# Prólogo

El proyecto “**intERCede**: Modelos de atención en ERC” surge como una necesidad frente a un problema de enorme y creciente importancia en la atención sanitaria, como es la enfermedad renal crónica (ERC).

La ERC es un importante problema de salud pública a nivel mundial, con una prevalencia e incidencia crecientes, siendo una de las enfermedades crónicas con mayor carga y coste sanitario. Además, es una de las principales causas de muerte no transmisibles en todo el mundo, y se asocia a una gran morbilidad y mortalidad de las personas que la padecen.

En España, se ha estimado su prevalencia en el 15,1 % de la población general, lo que supone que más de siete millones de españoles presentan algún grado de ERC. Varios estudios epidemiológicos la sitúan como la segunda causa de muerte en España antes de finales de siglo, momento en el que casi uno de cada cuatro españoles padecerá ERC.

A este importante problema de prevalencia se añaden algunos aspectos que agravan la situación, como el hecho de que la ERC sea una enfermedad silenciosa, de diagnóstico tardío y que está infradiagnosticada en casi la mitad de los pacientes.

Por todo ello, es urgente conocer profundamente el problema para poder establecer las estrategias de abordaje que consigan mejorar los resultados de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes.

Para abordar este problema, hemos trabajado en el proyecto **intERCede**, que surge con un propósito claro: diseñar un modelo óptimo de atención al paciente con ERC en España.

Este proyecto pretende dar visibilidad a la ERC para que sea una prioridad en los planes de salud y programas de cronicidad, y para que se desarrollen planes específicos en las comunidades autónomas que optimicen los modelos de atención sanitaria a las personas con ERC.

Para desarrollar este proyecto, Boehringer Ingelheim ha contado con un Comité Asesor multidisciplinar formado por 15 profesionales de distintas especialidades, incluidas Nefrología, Medicina Familiar y Comunitaria, Cardiología, Endocrinología y Nutrición, Medicina Interna, profesionales de enfermería, gestores sanitarios y asociaciones de pacientes, que se complementará con un panel adicional, también multidisciplinar, de 44 expertos.

El objetivo específico de este proyecto ha sido identificar los factores clave sobre los que se debe actuar para poder mejorar la atención a los pacientes con ERC y mejorar su pronóstico.

El trabajo se ha desarrollado en cinco fases: el análisis de la situación y del recorrido asistencial y emocional, el consenso y la priorización de los factores clave. El resultado del proyecto ha sido la elaboración de un informe final, una hoja de ruta con 38 factores clave sobre los que actuar para optimizar el abordaje del paciente con ERC.

En este proyecto se han abordado importantes retos, como el desarrollo de modelos de gestión y aumento de visibilidad de la ERC, el diagnóstico precoz y la codificación de la ERC en todos los niveles asistenciales. Estos aspectos se han completado con los retos en el seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, para asegurar la optimización terapéutica y la continuidad asistencial. Todo ello, reforzando la formación de profesionales y pacientes en ERC.

El resultado del proyecto, reflejado en el presente informe, supone un pormenorizado análisis con multitud de detalles para conocer, por parte de todas las estructuras y profesionales participantes, la ruta asistencial del paciente con ERC. Estos datos proporcionarán al lector una excelente visión y opinión sobre el problema desde todos los ángulos.

Como resultado final, esperamos que este informe pueda contribuir al diseño de políticas y estrategias dirigidas a mejorar y transformar el abordaje de esta enfermedad, para mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de las personas con ERC.

Esta experiencia ha sido un trabajo increíble, en el que la participación multidisciplinar a lo largo de todo el desarrollo del proyecto ha ayudado a conocer la importancia del tipo de abordaje necesario en la ERC.

**Dr. José Luis Górriz**

Coordinador del proyecto intERCede

# Agradecimientos

El trabajo que a continuación se presenta ha sido posible gracias a la colaboración del Comité Asesor del proyecto y el panel de expertos que participaron en el consenso Delphi. Queremos expresar nuestro profundo agradecimiento por su implicación constante a lo largo de todo el proyecto; sin su colaboración, su tiempo y sus valiosas aportaciones, este proyecto no habría sido posible.

Esperamos que el contenido de este trabajo y los factores clave que en él se definen resulten de gran utilidad para la práctica de todos los profesionales y agentes implicados en el Sistema Nacional de Salud en general, y en el abordaje de la enfermedad renal crónica en particular.

Este proyecto cuenta con el apoyo de Boehringer Ingelheim, firmemente comprometido con la mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica.



# Comité asesor

Al inicio del proyecto intERCede, se conformó un Comité Asesor (CA), coordinado por el Dr. José Luis Górriz y constituido por un grupo multidisciplinar de 15 expertos relacionados con el abordaje integral de la enfermedad renal crónica (ERC): Nefrología, Medicina Familiar y Comunitaria (MFyC), Cardiología, Medicina Interna (MI), Endocrinología y Nutrición, Enfermería, gestión sanitaria y asociaciones de pacientes (AAPP).

Las funciones del CA fueron planificar y organizar el proyecto, así como validar la metodología y su ejecución. Todos los miembros del CA colaboraron y participaron en las cinco fases del proyecto.

## NEFROLOGÍA

**Górriz, José Luís** (coordinador)  
 Hospital Clínico Universitario de Valencia. **Comunidad Valenciana.**

**Alcázar, Roberto**  
 Hospital Universitario Infanta Leonor, Madrid. **Comunidad de Madrid.**

**Salgueira, Mercedes**  
 Hospital Universitario Virgen de la Macarena, **Sevilla. Andalucía.**

**Soler, María José**  
 Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona. **Cataluña.**

## MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

**Artola, Sara**  
 Centro de Salud José Marv, Madrid. **Comunidad de Madrid.**

**Cinza-Sanjurjo, Sergio**  
 Centro de Saude Milladoiro, rea Sanitaria de Santiago de Compostela. **Galicia.**

**Garca-Matarn, Lisardo**  
 Centro de Salud Aguadulce Sur, Almera. **Andaluca.**

## CARDIOLOGA

**de la Espriella, Rafael**  
 Hospital Clnico Universitario de Valencia. **Comunidad Valenciana.**

## MEDICINA INTERNA

**Miramontes-Gonzlez, Jos Pablo**  
 Hospital Universitario Ro Hortega, Valladolid. **Castilla y Len.**

## ENDOCRINOLOGA Y NUTRICIN

**Escalada, Javier**  
 Clnica Universidad de Navarra, Pamplona. **Comunidad Foral de Navarra.**

## ENFERMERA

**Arribas, Patricia**  
 Hospital Universitario Infanta Leonor, Madrid. **Comunidad de Madrid.**

## GESTIN SANITARIA

**Martnez, Lus**  
 Servicio Andaluz de Salud, Sevilla. **Andaluca.**  
 Rubial, Flix. rea Sanitaria de Ourense, Vern e O Barco de Valdeorras, Ourense. **Galicia.**

**Rubial, Flix**  
 rea Sanitaria de Ourense, Vern e O Barco de Valdeorras, Ourense. **Galicia.**

**Trillo, Jos Lus**  
 rea de Salud del Departamento Clnico Malvarrosa, Valencia. **Comunidad Valenciana.**

## ASOCIACIONES DE PACIENTES

**Julin, Juan Carlos**  
 Federacin Nacional ALCER, Federacin Espaola de Enfermos Renales. **Estatal.**



# Índice

<b>1. RESUMEN EJECUTIVO</b> .....	13
• Título.....	13
• Objetivos y metodología.....	13
• Recorrido asistencial del paciente con ERC.....	14
• Características del modelo óptimo de atención al paciente con ERC .....	15
• Retos identificados y factores clave altamente prioritarios.....	15
• Conclusiones .....	16
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	17
• La ERC como prioridad de salud a nivel global.....	17
• Carga económica de la ERC en España.....	18
• Los modelos de atención a la ERC.....	19
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	21
<b>4. METODOLOGÍA</b> .....	23
• Panel de expertos (PE) .....	23
• Fases del proyecto .....	24
<b>5. RESULTADOS</b> .....	29
• Recorrido asistencial del paciente con ERC.....	29
• Recorrido emocional del paciente con ERC.....	35
<b>6. RETOS Y FACTORES CLAVE IDENTIFICADOS</b> .....	41
• <b>RETO 1.</b> Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad.....	42
• <b>RETO 2.</b> Prevención, optimización del cribado, diagnóstico precoz y registro de la ERC en todos los niveles asistenciales .....	44
• <b>RETO 3.</b> Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial.....	46
• <b>RETO 4.</b> Refuerzo de la formación en ERC a los profesionales sanitarios y pacientes....	50
<b>7. CONCLUSIONES</b> .....	53
<b>8. ABREVIATURAS</b> .....	55

<b>9. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	57
<b>10. ANEXOS</b> .....	61
• <b>ANEXO I.</b> Integrantes del panel de expertos intERCede .....	61
• <b>ANEXO II.</b> Análisis detallado de los factores clave .....	62
• <b>ANEXO III.</b> Matriz de priorización de factores clave .....	77



# Índice de figuras y tablas

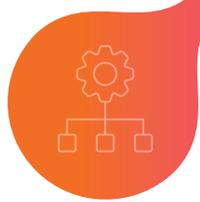
## FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Resumen de la metodología del proyecto interERcede.....	1
<b>Figura 2.</b> Visión global del recorrido asistencial actual del paciente con ERC.....	2
<b>Figura 3.</b> Alcance de la enfermedad renal crónica.....	7
<b>Figura 4.</b> Costes médicos directos por paciente con ERC, según estadio de la ERC.....	7
<b>Figura 5.</b> Composición del panel de expertos.....	11
<b>Figura 6.</b> Fases del proyecto interERcede.....	12
<b>Figura 7.</b> Metodología seguida para la definición del recorrido emocional.....	14
<b>Figura 8.</b> Metodología Delphi adaptada.....	15
<b>Figura 9.</b> Visión global del recorrido asistencial actual del paciente con ERC.....	16
<b>Figura 10.</b> Proceso de cribado de la ERC.....	18
<b>Figura 11.</b> Proceso de diagnóstico de la ERC.....	20
<b>Figura 12.</b> Proceso de tratamiento y seguimiento del paciente con ERC.....	22
<b>Figura 13.</b> Recorrido emocional del paciente con ERC.....	30
<b>Figura 14.</b> Integración de retos y factores clave en las rondas Delphi.....	31
<b>Figura 15.</b> Matriz de priorización de los factores clave según necesidad y adecuación. ....	69

## TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Documentos específicos para el abordaje de la ERC en las CCAA.....	9
<b>Tabla 2.</b> Factores de riesgo de la ERC.....	17
<b>Tabla 3.</b> Integrantes del panel de expertos interERcede.....	51





# 1 Resumen ejecutivo

## TÍTULO

Proyecto interCede: Modelos de atención en ERC.

## OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

El objetivo del proyecto es conocer los modelos asistenciales de atención al paciente con ERC y determinar los factores clave para un modelo óptimo de atención. Para ello, se definieron los siguientes objetivos específicos:

- 1 **Analizar los patrones de atención actuales más habituales en el abordaje de la ERC y determinar las principales rutas del paciente.**
- 2 **Identificar buenas prácticas y áreas de mejora en el modelo de atención a la ERC.**
- 3 **Determinar los retos y factores clave para un modelo óptimo de atención a la ERC.**

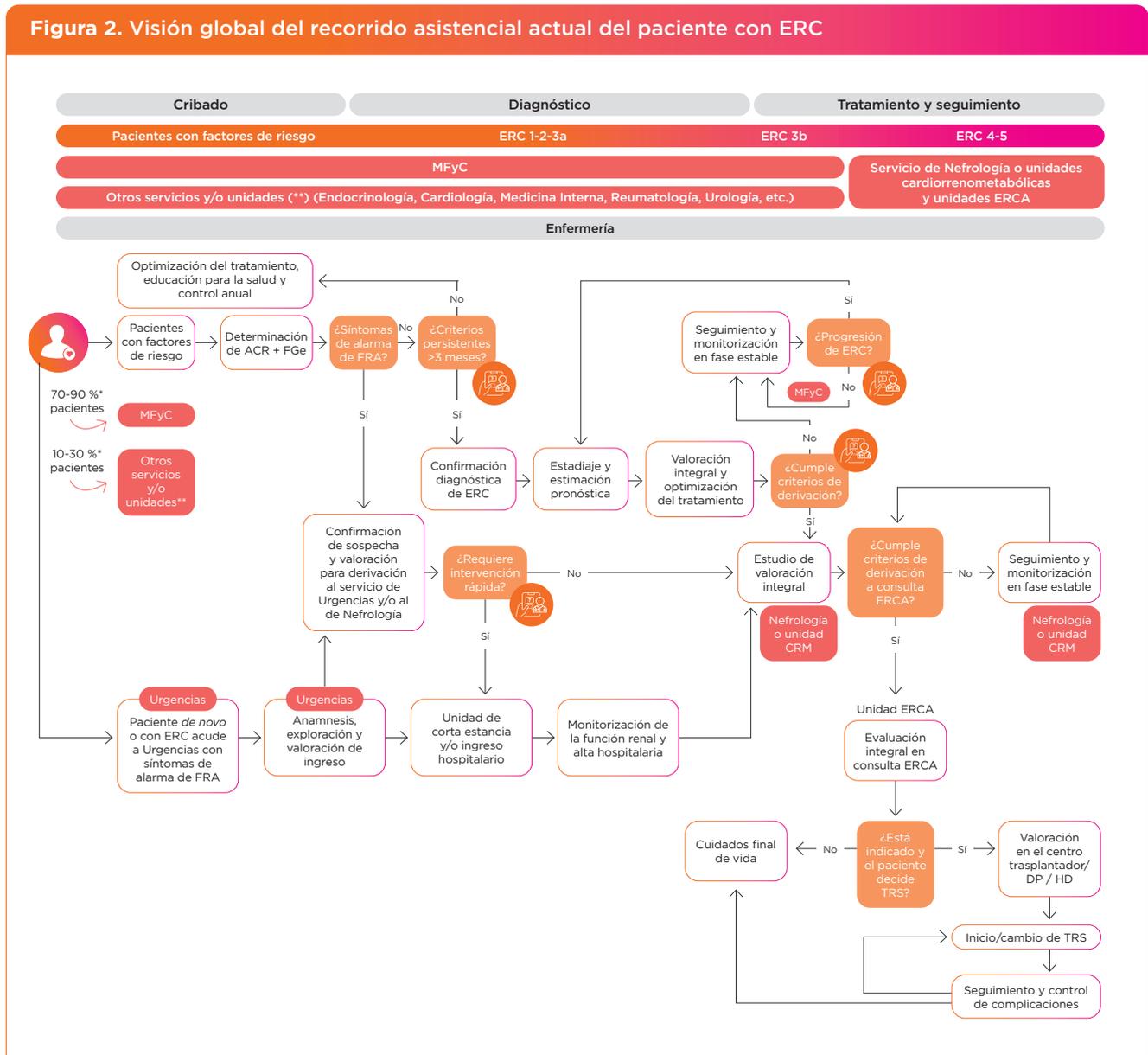
El proyecto interCede fue coordinado por el Dr. Górriz. En este proyecto participó un grupo multidisciplinar de 15 expertos relacionados con el abordaje de la ERC, constituido como Comité Asesor (CA), cuyas funciones fueron la planificación y organización del proyecto, así como la validación de la metodología y la ejecución del proyecto. Además, participó un panel de expertos (PE) conformado por un grupo de 44 participantes que valoró la adecuación y necesidad de los factores clave, empleando un cuestionario Delphi.

El proyecto interCede se llevó a cabo en cinco fases (Fig. 1):



## RECORRIDO ASISTENCIAL DEL PACIENTE CON ERC

A partir de la revisión bibliográfica y de las entrevistas semiestructuradas con el CA, se realizó una descripción global del recorrido asistencial del paciente con ERC, en el que se distinguieron tres fases: cribado, diagnóstico y tratamiento y seguimiento.



ACR: cociente albúmina/creatinina en orina; CRM: cardiorrenometabólicas; FRA: fracaso renal agudo; ERC: enfermedad renal crónica; ERCA: enfermedad renal crónica avanzada; DP: diálisis peritoneal; FG: filtrado glomerular; FGe: filtrado glomerular estimado; HD: hemodiálisis; MFyC: Medicina Familiar y Comunitaria; TRS: tratamiento renal sustitutivo.

\* Estimaciones obtenidas en entrevistas con Comité Asesor intERCede.; (\*\*) El paciente suele encontrarse en seguimiento por otros servicios, como Endocrinología, Cardiología, Medicina Interna, etc.

Valorar si se requiere interconsulta al servicio de Nefrología u otras especialidades para el abordaje de la ERC o comorbilidades asociadas y/o la derivación del paciente.

- **Cribado:** la identificación de los factores de riesgo y cribado de la ERC se realiza, de manera general, en Atención Primaria. Las pruebas realizadas son la valoración del filtrado glomerular y la medición del cociente albúmina / creatinina. La capacidad de realizar el cribado es variable según el área sanitaria y dependiente de la proactividad, formación y coordinación de los profesionales.
- **Diagnóstico:** la mayoría de los pacientes con ERC son diagnosticados en Atención Primaria, normalmente en el marco del seguimiento de otras comorbilidades.

- **Tratamiento y seguimiento:** normalmente, el seguimiento de los pacientes en estadios precoces suele ser realizado en Atención Primaria, mientras que en estadios más avanzados se realiza en Nefrología. El proceso de derivación entre niveles asistenciales, especialidades y recursos específicos es variable en función del área sanitaria. El tratamiento de estos pacientes es crítico, y cabe subrayar, como aspecto positivo, la mayor disponibilidad actual de tratamientos farmacológicos que han demostrado reducir la progresión de la enfermedad.

Los expertos destacaron el gran margen de mejora que existe en los procesos de cribado y diagnóstico de pacientes con ERC. El manejo temprano y el tratamiento farmacológico de los pacientes es crucial para mejorar el abordaje de esta patología y los resultados en salud de los pacientes.

## CARACTERÍSTICAS DEL MODELO ÓPTIMO DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON ERC

A lo largo del proyecto, se definieron las características que debería presentar un modelo óptimo de gestión y atención al paciente con ERC. Entre ellas, se encuentran la prevención de la ERC y la realización del cribado periódico a los pacientes de riesgo, el diagnóstico precoz y el registro del mismo en todos los niveles asistenciales, el seguimiento integral e individualizado, la optimización del tratamiento farmacológico, la coordinación e integración entre especialidades, el refuerzo de la formación y concienciación de pacientes y profesionales sanitarios, la evaluación de resultados en salud y calidad de vida y visión del paciente y el desarrollo de sistemas de información que faciliten las distintas etapas del proceso asistencial.

## RETOS IDENTIFICADOS Y FACTORES CLAVE ALTAMENTE PRIORITARIOS

A partir del análisis realizado sobre la situación actual, las áreas de mejora y buenas prácticas, el CA identificó los principales retos y factores clave para alcanzar el modelo óptimo de atención al paciente con ERC, los cuales fueron valorados por el PE, en términos de adecuación y necesidad, mediante la aplicación de la metodología de consenso basada en Delphi-RAND/UCLA.

Tras dos rondas de valoración, se identificaron cuatro retos y 38 factores clave. De estos 38 factores clave, 35 fueron considerados adecuados y claramente necesarios, y 14 fueron considerados altamente prioritarios.

Sobre la base de estos factores clave identificados como altamente prioritarios, se consideró que, para poder desarrollar modelos óptimos de gestión de la ERC, es necesario:

1. Considerar la ERC como una **prioridad en los planes de salud y en los programas de cronicidad autonómicos**; disponer de un plan estratégico estatal actualizado y específico de la ERC especialmente centrado en la prevención y el abordaje temprano de la enfermedad, y promover la implantación de aquellos protocolos y procedimientos que ya hayan sido desarrollados y consensuados. Paralelamente, será necesario impulsar la definición y homogeneización de perfiles analíticos específicos de pacientes con riesgo de ERC y el desarrollo de herramientas de ayuda a la decisión clínica.
2. Mejorar la **prevención, optimización del cribado, diagnóstico de la ERC y registro de la enfermedad** en todos los niveles asistenciales, para lo cual se considera de especial prioridad diseñar y establecer protocolos de prevención, seguimiento y control de los factores de riesgo de ERC, implantando el cribado de ERC en los perfiles de pacientes definidos en las guías/documentos de consenso, así como impulsar acciones que incrementen la concienciación sobre la importancia de evaluar el cociente albúmina / creatinina en las poblaciones de riesgo y desarrollar herramientas que permitan su solicitud automática al detectar valores compatibles con una posible función renal alterada. Además, se considera de especial relevancia proporcionar una información clara, precisa y adaptada al paciente en función de su situación individual, desde el diagnóstico de la ERC y durante todo el proceso asistencial.
3. Dado el carácter crónico de la patología, es necesario garantizar un **seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado**, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial. Para ello, se ha destacado la importancia de impulsar la optimización terapéutica de los pacientes con ERC con tratamientos que han demostrado reducir la progresión de la enfermedad desde fases tempranas de la enfermedad; implantar sistemas de alerta que ayuden a la toma de decisiones del facultativo, y realizar un seguimiento más minucioso en pacientes complejos o de riesgo, así como realizar el cribado de otras enfermedades de índole cardiovascular y metabólicas en el marco del seguimiento de la ERC.

4. Como elemento transversal a todo el recorrido asistencial, se ha puesto de manifiesto la importancia de asegurar una adecuada **formación a los profesionales sanitarios y a los pacientes y familiares / cuidadores**, pues es un aspecto fundamental para optimizar las distintas etapas del recorrido asistencial (búsqueda activa de la ERC, prevención de la enfermedad y de su progresión, optimización terapéutica, etc.), así como para favorecer la implicación del paciente en el manejo de su propia salud.

## CONCLUSIONES

En definitiva, los aspectos clave para la evolución al modelo óptimo son los siguientes:

-  Incremento de la **visibilidad y priorización de la ERC** y desarrollo de modelos específicos de gestión, incluyendo la ERC como prioridad en los planes autonómicos y/o locales y actualizando el documento marco estatal, **con especial atención a la prevención y el abordaje temprano**.
-  Aumento de la **prevención, la cobertura del cribado y la detección precoz** de la ERC en todos los niveles asistenciales, implantando el cribado de ERC en **todos los perfiles de pacientes** definidos en las guías/documentos de consenso y potenciando las intervenciones de prevención y promoción de la salud.
-  **Implantación** de los **protocolos** desarrollados y consensuados.
-  **Seguimiento integral, individualizado, multidisciplinar y coordinado**, potenciando los sistemas de información y comunicación eficientes entre los distintos profesionales implicados y fomentando el trabajo conjunto.
-  Concienciación de la importancia de **evaluar el cociente albúmina / creatinina en poblaciones de riesgo** y desarrollo de herramientas que permitan su solicitud automática en caso de posible función renal alterada.
-  Desarrollo de **herramientas de ayuda a la decisión clínica** y **definición estandarizada de perfiles analíticos** específicos de pacientes de riesgo.
-  **Optimización terapéutica** para **reducir la progresión de la enfermedad desde fases tempranas**.
-  Potenciar la **formación específica en ERC** a los profesionales sanitarios y reforzar el proceso de formación del paciente y sus familiares / cuidadores, desde el diagnóstico y durante todo el proceso asistencial.

## 2 Introducción

### LA ERC COMO PRIORIDAD DE SALUD A NIVEL GLOBAL

La enfermedad renal crónica (ERC) es un importante **problema de salud pública a nivel mundial**, con una prevalencia e incidencia crecientes. Se ha posicionado como una de las enfermedades crónicas con mayor carga y coste y una de las principales causas de muerte no transmisibles en todo el mundo (1,2 millones de fallecimientos en 2017), con una prevalencia mundial estimada del 9,1%<sup>12</sup>. A pesar de ello, la ERC es una enfermedad infradiagnosticada<sup>3</sup> y existe un paradójico desconocimiento de la misma en la población, posiblemente asociado con la falta de síntomas hasta etapas avanzadas de la enfermedad, lo que ha determinado que la ERC sea denominada la **“epidemia silenciosa”**<sup>4,5</sup>.

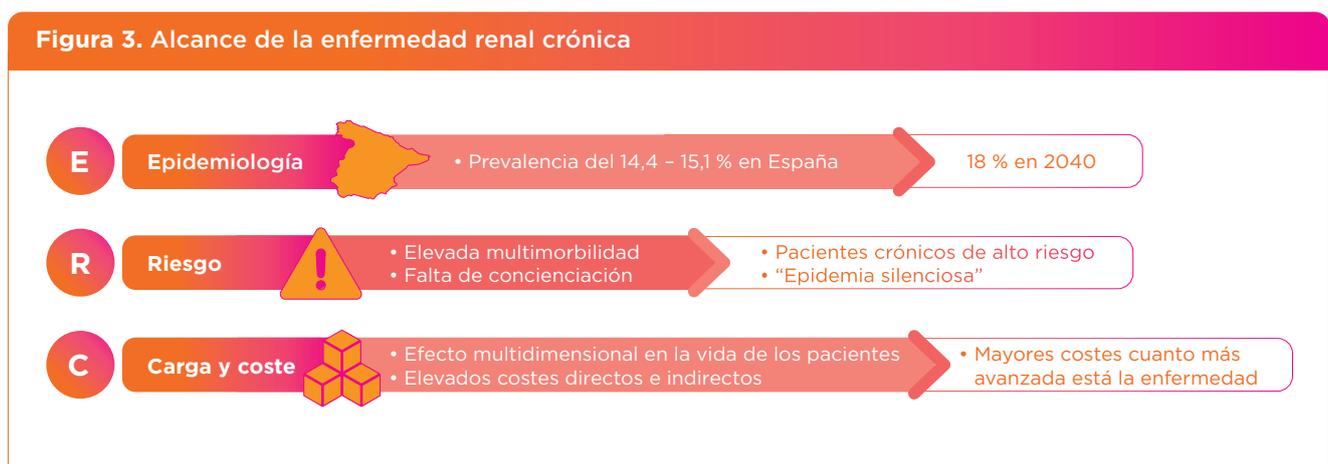
En España, se ha estimado una prevalencia de la ERC en cualquiera de sus estadios del **15,1 % para la población general**<sup>6</sup>, similar a la prevalencia estimada en el estudio IBERICAN<sup>7</sup> (14,4 % de la población atendida en Atención Primaria). La ERC es especialmente prevalente en hombres, observándose un incremento continuo de la prevalencia con la edad y con la agregación de factores de riesgo cardiovascular<sup>6,7</sup>. Se espera que la ERC afecte a **más del 18 % de la población española en 2040** y que se posicione como la segunda causa de muerte en España antes de finales de siglo, momento en el que casi uno de cada cuatro españoles padecerá ERC<sup>8</sup>.

La importancia epidemiológica de la ERC no solo está relacionada con su elevada prevalencia; también está asociada con un incremento significativo de la morbilidad desde estadios iniciales de la enfermedad, con un incremento de las hospitalizaciones y con una significativa disminución de la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad<sup>6,9,10</sup>. El riesgo de los pacientes aumenta con la progresión de la enfermedad.

El perfil del paciente con ERC es, generalmente, crónico, pluripatológico, de alto riesgo y fragilidad, y su abordaje está asociado a un elevado **consumo de recursos**. Los costes asociados al abordaje de los pacientes con ERC se multiplican a medida que la enfermedad progresa<sup>11</sup>.

La ERC tiene, además, un **efecto multidimensional en la vida** de los pacientes afectados y de sus familiares o cuidadores, y puede afectar a los distintos ámbitos de la vida (social, familiar, laboral, impacto emocional y psicológico, etc.).

Dada su carga y coste elevados, la **detección y el abordaje precoz de la ERC** se consideran **como una prioridad sanitaria de primer orden, a fin de poder establecer estrategias para retrasar o reducir la progresión de la enfermedad a estadios más avanzados**, así como sus complicaciones, contribuyendo a lograr mejores resultados para los pacientes y mitigar la carga y la morbilidad asociadas a la enfermedad<sup>9,12-16</sup>.



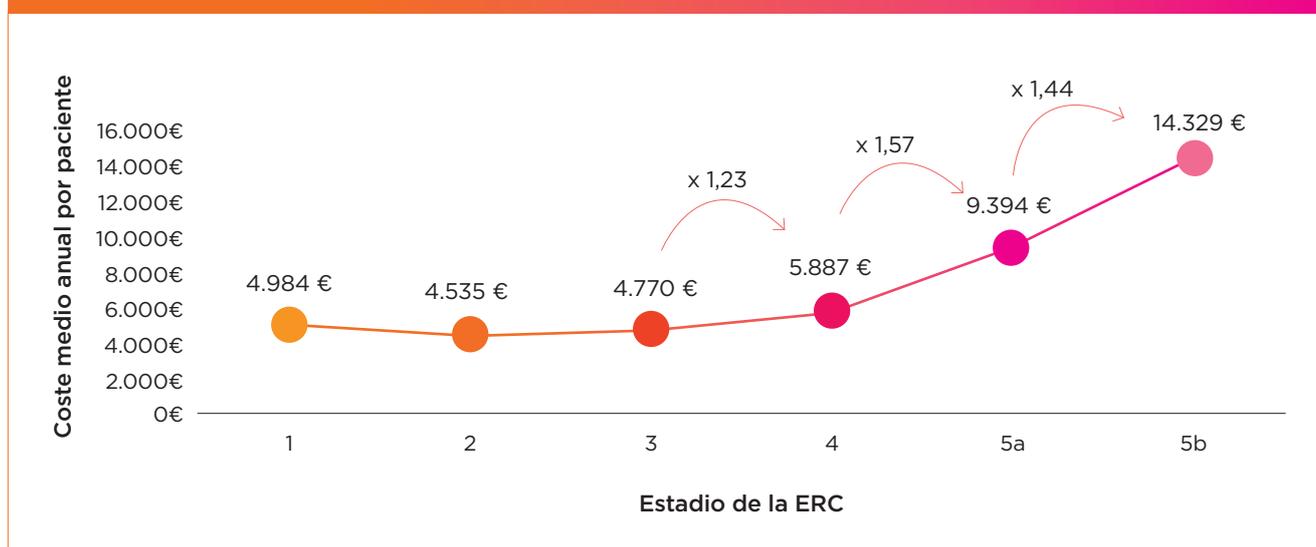
## CARGA ECONÓMICA DE LA ERC EN ESPAÑA

La ERC está vinculada a un importante **consumo de recursos sanitarios** y a una **carga económica significativa**. Esta carga económica se asocia tanto a costes directos (consultas ambulatorias, hospitalización, urgencias, gasto farmacéutico y TRS) como indirectos (pérdida de productividad laboral, entre otros factores).

Según el análisis realizado en España en el periodo 2011 - 2017, el **coste médico directo** anual medio de la atención especializada es de 10 436 € por paciente con ERC<sup>17</sup>. Este **coste se incrementa significativamente con el estadio de la ERC (Fig. 4)**<sup>17</sup>, en línea con lo observado en otros estudios<sup>11,15</sup>. El coste medio por ingreso fue de 8 660 €, incrementándose a 10 213 € en los ingresos para recibir hemodiálisis y a 23 049 € en los ingresos en los que se registró un trasplante renal<sup>17</sup>. **Las comorbilidades se asocian con un aumento de los costes de hospitalización**<sup>17</sup>.

La muestra de pacientes incluida en el estudio mencionado supuso un coste total anual de 36,4 millones de euros en atención especializada para el SNS, de los que 26,8 millones de euros estaban dirigidos a diálisis y trasplante<sup>17</sup>.

Figura 4. Costes médicos directos por paciente con ERC, según estadio de la ERC



Elaboración propia a partir de Darbà, J. y Marsà, A. (2020)<sup>17</sup>. Nota: estadio 1: FG 90 - 130 ml/min; estadio 2: FG 60 - 89 ml/min; estadio 3: FG 30 - 59 ml/min; estadio 4: FG 15 - 29 ml/min; estadio 5a: FG < 15 ml/min sin diálisis crónica; estadio 5b: FG < 15 ml/min con diálisis crónica.

En este contexto, y según el análisis realizado durante el periodo 2015 - 2019, cabe destacar las **hospitalizaciones por enfermedad cardiovascular** como uno de los factores con mayor peso en el coste total asociado a la ERC (77,1 % de los costes)<sup>18</sup>. Así, mejorar el manejo de la ERC, especialmente con el uso de tratamientos cardio y renoprotectores, puede ser útil para reducir la carga de la ERC<sup>18</sup>.

En **estadios avanzados** de la ERC, el TRS representa, aproximadamente, entre el 2,5 % y el 3 % del presupuesto del SNS, a pesar de afectar a menos del 1 % de la población<sup>19,20</sup>. El coste medio por paciente en TRS es 24 veces mayor que el del tratamiento de pacientes con EPOC y asma<sup>20</sup>.

En España, el impacto económico de la **hemodiálisis** asciende a **47 714 € ± 18 360 €**, y supera en más de tres veces el tratamiento del paciente trasplantado<sup>21</sup>. En pacientes con ERCA, el coste es superior cuanto mayor sea el deterioro renal<sup>21</sup>.

La ERC en estadios avanzados tiene, además, un impacto económico sustancial por la **pérdida de productividad laboral**: solo el 33,3 % de los pacientes con TRS en edad laboral en España están empleados<sup>23</sup>, con unos costes indirectos por morbilidad aproximados de 5 337 € por persona/año en edad laboral<sup>24</sup>.

## LOS MODELOS DE ATENCIÓN A LA ERC

La ERC se integra, generalmente, en el marco de modelos de atención dirigidos a las enfermedades crónicas. La implantación de modelos, procesos, programas y unidades en la ERC presenta una elevada variabilidad en las Comunidades Autónomas (CCAA), posiblemente asociada a las diferencias en la organización de la asistencia y a la disponibilidad de recursos.

De manera general, se pueden definir tres tipos de modelos de atención a la ERC, según su alcance<sup>25</sup>:

 **Modelos de macrogestión (política sanitaria):** en 2015 se desarrolló un documento marco sobre ERC, dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS<sup>20</sup>. Posteriormente, se han desarrollado otros documentos específicos de la ERC, como la Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la ERC (2016)<sup>26</sup> o la Guía de Unidades de Hemodiálisis (2020), que, aunque no constituyen un modelo de gestión propiamente dicho, definen las pautas de actuación en el abordaje de estos pacientes.

Se han definido algunos modelos a nivel autonómico que involucran a las autoridades sanitarias, tales como planes de salud, programas o estrategias de atención al paciente crónico, etc. (Tabla 1).

Tabla 1. Documentos específicos para el abordaje de la ERC en las CCAA		
C. Autónoma	Año	Documento específico dirigido a la ERC
Andalucía	2016	• Proceso Asistencial Integrado: Tratamiento sustitutivo de la enfermedad renal crónica avanzada: diálisis y trasplante renal
Castilla y León	2017	• Proceso asistencial integrado para la prevención y la atención a las personas con ERC
Cataluña	2012 2016 2023	• Consens català sobre atenció a la malaltia renal crònica • Pautas para la armonización del tratamiento farmacológico de la ERC. • Consens interdisciplinari sobre l'abordatge de la persona amb malaltia renal crònica avançada.
C. Madrid	2014	• Recomendaciones sobre la detección, seguimiento y criterios de derivación de la ERC en el ámbito de la C. Madrid
Extremadura	2019	• Proceso Asistencial Integrado de la ERC
Islas Baleares	2015 2011 - 2015	• Guía para el tratamiento conservador en pacientes con ERCA • Estrategia de la Enfermedad Renal Crónica de las Islas Baleares
Islas Canarias	2015	• Estrategia de abordaje de la ERC en las Islas Canarias
La Rioja	2012	• Estrategia de la ERC en La Rioja
País Vasco	-	• <i>En la actualidad, desarrollo del Proceso Asistencial Integrado de la ERC</i>

 **Modelos de mesogestión (instituciones y centros sanitarios):** modelos definidos a nivel de hospital, centro de salud u otras entidades, pudiendo incluir procesos asistenciales, creación de unidades asistenciales, etc.

En este punto, destaca la creación y el desarrollo de las Unidades de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)<sup>27</sup> o las Unidades Cardioresnales<sup>28</sup>, a través de estándares definidos. Este tipo de recursos se han posicionado como modelos funcionales eficientes para el abordaje multidisciplinar y especializado de los pacientes con ERCA o afecciones cardiovasculares, renales y/o metabólicas, respectivamente. Distintos estudios demuestran los beneficios de los modelos multidisciplinarios de atención al paciente con ERC, como un mayor coste - efectividad y más coordinación en la atención<sup>29,30</sup>.



**Modelos de microgestión (práctica clínica):** modelos definidos a nivel de servicio o equipo asistencial, con los profesionales como principales responsables. Serían modelos de microgestión, por ejemplo, los protocolos intrahospitalarios, las guías de actuación, los protocolos de gestión de interconsultas, etc. Estos modelos se enfocan en la gestión de los procesos y actividades cotidianas de los servicios de atención médica a nivel individual.

Cabe destacar la actualización, en 2022, del **documento de información y consenso para la detección y el manejo de la ERC**, firmado por diez sociedades científicas (SSCC), con el objetivo de servir de ayuda en el manejo multidisciplinar del paciente con ERC a partir de las recomendaciones y los conocimientos actuales<sup>9</sup>.



# 3 Objetivos

Dado el impacto de la ERC, se considera clave comprender el modelo asistencial y el recorrido del paciente en todas las fases de la enfermedad, con la finalidad de identificar oportunidades de mejora y recomendaciones que permitan mejorar la calidad asistencial, los resultados en salud y la calidad de vida de estos pacientes.

Así, el **objetivo del proyecto** es conocer los modelos asistenciales de atención al paciente con ERC y determinar los factores clave para un modelo óptimo de atención.

Para alcanzar de este objetivo general se plantean los siguientes **objetivos específicos**:

- 1 **Analizar los patrones de atención actuales y más habituales en el abordaje de la ERC y determinar las principales rutas del paciente.**
- 2 **Identificar buenas prácticas y áreas de mejora en el modelo de atención a la ERC.**
- 3 **Determinar los retos y factores clave para un modelo óptimo de atención a la ERC.**

El proyecto intERCede busca **TRANSFORMAR EL ABORDAJE DEL PACIENTE CON ERC**, consensuando recomendaciones que lleguen a todos los agentes decisores (administración, CCAA, organizaciones, sociedades científicas, profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores y sociedad) para **PROPICIAR EL CAMBIO E IMPULSAR MEJORAS EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE** con ERC.

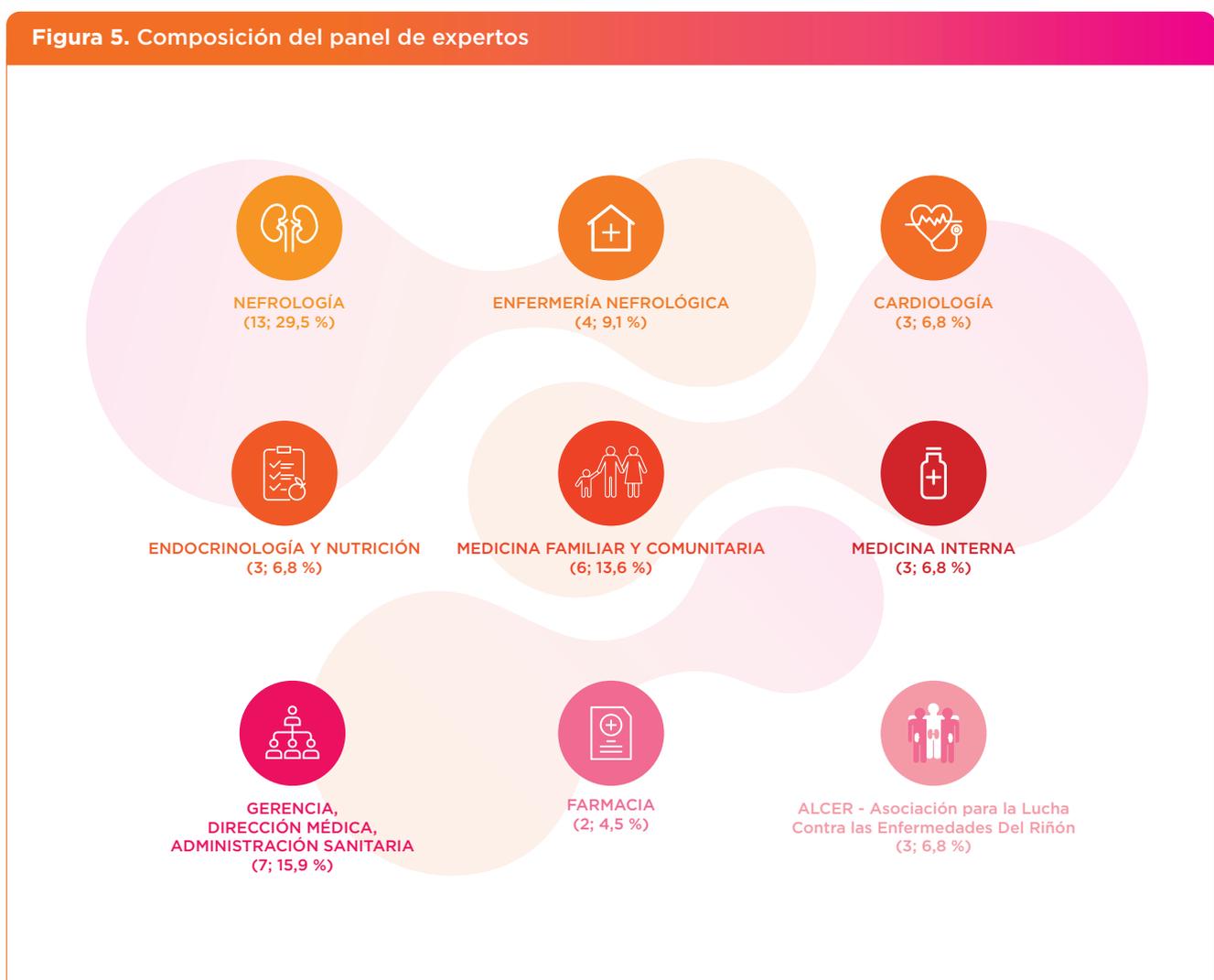


# 4 Metodología

## PANEL DE EXPERTOS (PE)

Un total de **44 profesionales** con experiencia en el abordaje y la gestión de la ERC **conformaron el panel de expertos** multidisciplinar. Para su selección, se valoró la experiencia en el manejo y gestión de la ERC y se contó con el asesoramiento del CA.

A continuación, se muestra el número de participantes del PE y el porcentaje que representa del total **según su perfil profesional**:



Nota: No se incluyen en esta figura los miembros del Comité Asesor, que también participaron en las dos rondas Delphi.

Los nombres de los 44 profesionales que conforman el PE se recogen en el anexo I.

El PE participó en la valoración de la adecuación y necesidad de los principales retos y factores clave para alcanzar el modelo óptimo de atención al paciente con ERC previamente identificados por el CA, mediante la aplicación de la **metodología de consenso basada en Delphi-RAND/UCLA**.

## FASES DEL PROYECTO

El proyecto intERCede se llevó a cabo en **cinco fases**, desarrolladas entre julio de 2022 y mayo de 2023. (Fig. 6)



### FASE 1. DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN

La primera fase consistió en el análisis de la situación a través de la información obtenida de una revisión bibliográfica de la documentación de referencia y la opinión de los expertos mediante la realización de entrevistas individuales.

La **búsqueda bibliográfica** de guías de práctica clínica, planes estratégicos de la ERC, protocolos, procesos asistenciales integrados y recomendaciones a nivel nacional y regional sobre el manejo de la ERC. La revisión incluía documentos publicados por la administración sanitaria y principales SSCC de referencia, así como documentos o guías de referencia del ámbito internacional.

El análisis de la información permitió hacer una primera caracterización de los modelos de gestión y atención de la ERC implantados actualmente en nuestro entorno. Además, permitió definir una primera versión del recorrido asistencial de los pacientes con ERC, a partir del cual se diseñó un **guión semiestructurado** para proceder a la realización de **entrevistas individuales a todos los miembros del CA.**

### FASE 2. RECORRIDO ASISTENCIAL

La segunda fase tuvo por objetivo validar el recorrido asistencial, consensuar patrones de atención habituales y características del modelo óptimo, e identificar áreas de mejora y buenas prácticas.

Tras la realización de las entrevistas, se llevó a cabo el primer **taller de trabajo** con el CA, donde se presentaron las principales conclusiones de la revisión bibliográfica y las entrevistas individuales, con el **objetivo** de:

- Consensuar las principales conclusiones de la primera fase: situación actual, áreas de mejora y buenas prácticas del abordaje de la ERC.
- Validar el proceso asistencial del paciente con ERC.
- Consensuar los modelos de atención en ERC y los retos desde una perspectiva de macro, meso y microgestión.
- Definir las características que debe incluir un modelo óptimo de atención a la ERC.

Como resultado del taller, se obtuvo el recorrido asistencial definitivo y una propuesta preliminar sobre los retos y factores clave para un modelo óptimo de atención a la ERC.

### FASE 3. RECORRIDO EMOCIONAL

La tercera fase consistió en incorporar la visión y experiencia emocional del paciente en el recorrido asistencial.

A través del CA y la Federación Nacional de Asociaciones de Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), se identificó a pacientes, cuidadores y especialistas en Psicología que quisieran participar en el proyecto, para aportar su visión y experiencia sobre el recorrido asistencial del paciente con ERC, prestando especial atención al componente emocional. Así, finalmente, se conformó un **Grupo de Trabajo (GT)**, constituido por:

- **Cuatro pacientes**, mayoritariamente, con factores de riesgo o patología de base y/o estadios precoces de la ERC, seguidos desde Atención Primaria.
- **Dos cuidadores y/o familiares.**
- **Dos psicólogos/as** de la asociación ALCER: Manuela Martín (ALCER Cáceres) y Manuel Martínez (ALCER Castalia).

Partiendo de las entrevistas individuales realizadas durante la primera fase al CA, se trazó, de manera preliminar, un **primer borrador del recorrido emocional** que sirvió de base para la **elaboración de cuestionarios**, adaptados a cada perfil, para llevar a cabo las **entrevistas individuales**. A continuación, se **analizó la información** recopilada con el fin de **definir el recorrido emocional** y proceder a la revisión y validación por parte del CA.



### FASE 4. CONSENSO Y PRIORIZACIÓN DE RETOS Y FACTORES CLAVE

La cuarta fase consistió en la identificación y priorización de retos y factores clave para un modelo óptimo de atención de la ERC a través de una metodología de consenso basada en Delphi-RAND/UCLA<sup>31</sup>.

A raíz del trabajo realizado en las fases anteriores, se elaboró un **listado de retos y factores clave para un modelo óptimo de ERC**, que se facilitó en forma de cuestionario estructurado, por vía digital, a los miembros del PE y del CA.

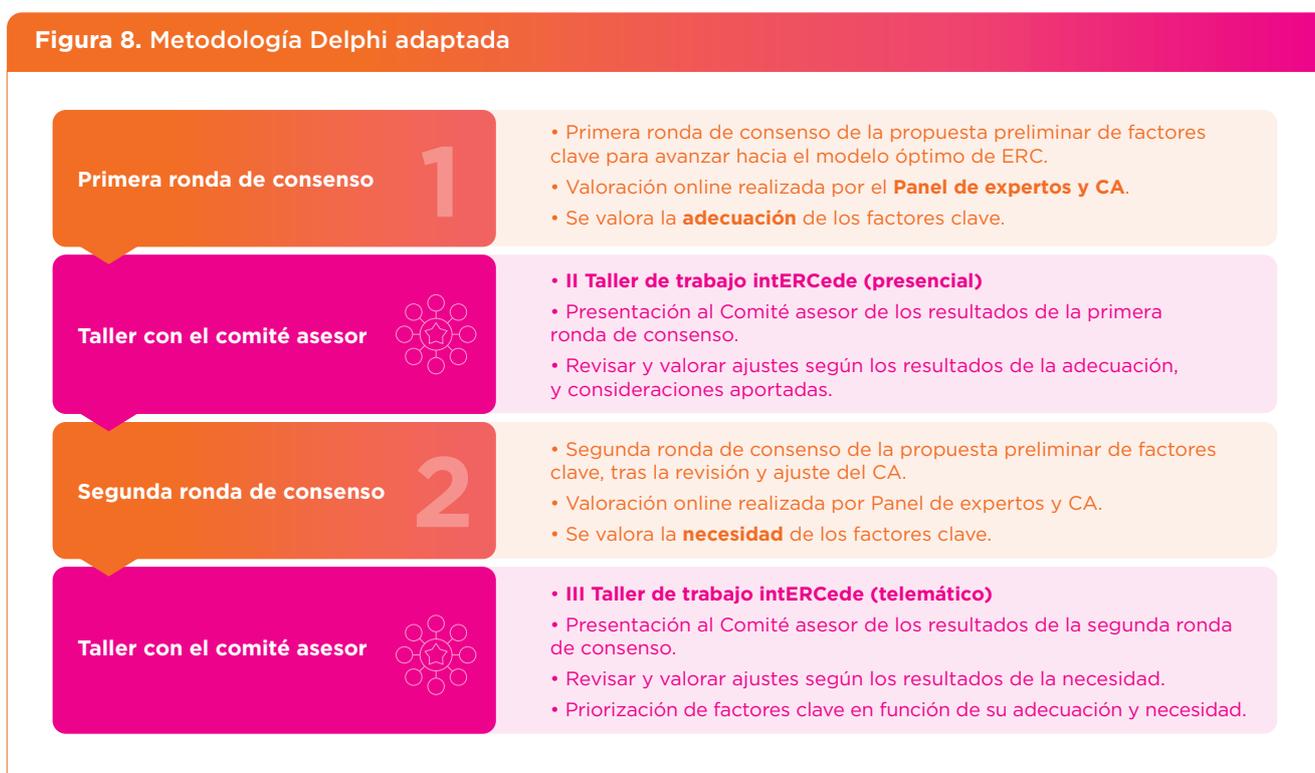
Se realizaron **dos rondas de consulta**, la primera en términos de **adecuación** y la segunda en términos de **necesidad**.

- La aplicación del factor clave se consideró **adecuada** cuando el beneficio para la salud que se espera obtener de su aplicación supera con un gran margen las posibles consecuencias negativas o riesgos que se puedan producir.

- La aplicación del factor clave se consideró **necesario** cuando cumplía los cuatro criterios siguientes: el factor clave es apropiado, es decir, los beneficios para la salud son superiores a los riesgos por un margen suficiente para que valga la pena hacerlo; sería inadecuado o mala práctica no llevarlo a cabo; existe una posibilidad razonable de que el factor clave beneficie al paciente, y la magnitud del beneficio esperado no es pequeña.

Durante las valoraciones de ambas rondas del ejercicio Delphi, los panelistas debían completar el cuestionario puntuando con una **escala ordinal de 1 a 9 puntos**, y podían aportar, de manera libre y anónima, **comentarios y opiniones** aclaratorios sobre cada uno de los factores clave propuestos. No estaba permitido intercambiar observaciones ni información entre panelistas, y los factores clave no puntuados se analizaron como casos perdidos a efectos estadísticos.

Los resultados tras cada ronda fueron presentados al CA en un **taller de trabajo**, con el objetivo de ajustar y definir el listado final de retos y factores clave. En la Figura 8 se ilustra, de manera esquemática, el método Delphi-RAND/UCLA utilizado en el proyecto intERCede.



En los talleres se presentaba el **análisis estadístico** de los resultados obtenidos en cada ronda, con el fin de determinar el grado de adecuación y la necesidad de cada factor clave a partir del cálculo de la **mediana** y el **grado de acuerdo o concordancia** de las respuestas, en función del porcentaje de panelistas que valoraron la acción dentro de cada rango.

De este modo, en cuanto a la mediana:

- Se consideró **adecuado** el factor clave con **mediana** en el tercio superior de la escala de adecuación (**7,8,9**) e **inadecuado** aquel con **mediana** en el tercio inferior (**1,2,3**). En el caso de mediana intermedia (**4,5,6**), se consideró de **adecuación dudosa**.
- Se consideró **claramente necesario** el factor clave con **mediana** en el tercio superior de la escala de adecuación (**7,8,9**) y **no claramente necesario** aquel con **mediana** en el tercio inferior (**1,2,3**). En el caso de mediana intermedia (**4,5,6**), se consideró de **necesidad dudosa**.

En cuanto al **grado de concordancia**, se consideró que existía **acuerdo** cuando al menos el 77,77 % de los panelistas habían puntuado en el rango que contenía la mediana. Se consideró que había **desacuerdo** cuando las puntuaciones de un tercio (33,33 %) o más de los panelistas estaban en la región 1-3 y otro tercio (33,33 %) o

más de las puntuaciones estaban en la región 7-9. En los casos restantes en los que no se cumplen las anteriores condiciones, se consideró un grado de **consenso indeterminado**.

## **FASE 5. ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL**

**La quinta fase consistió en la elaboración del informe final del proyecto.**

Esta última fase consistió en la **elaboración del informe final**, así como su revisión y validación por el CA. Por último, se llevó a cabo una reunión con el CA para la validación final y el cierre del proyecto.





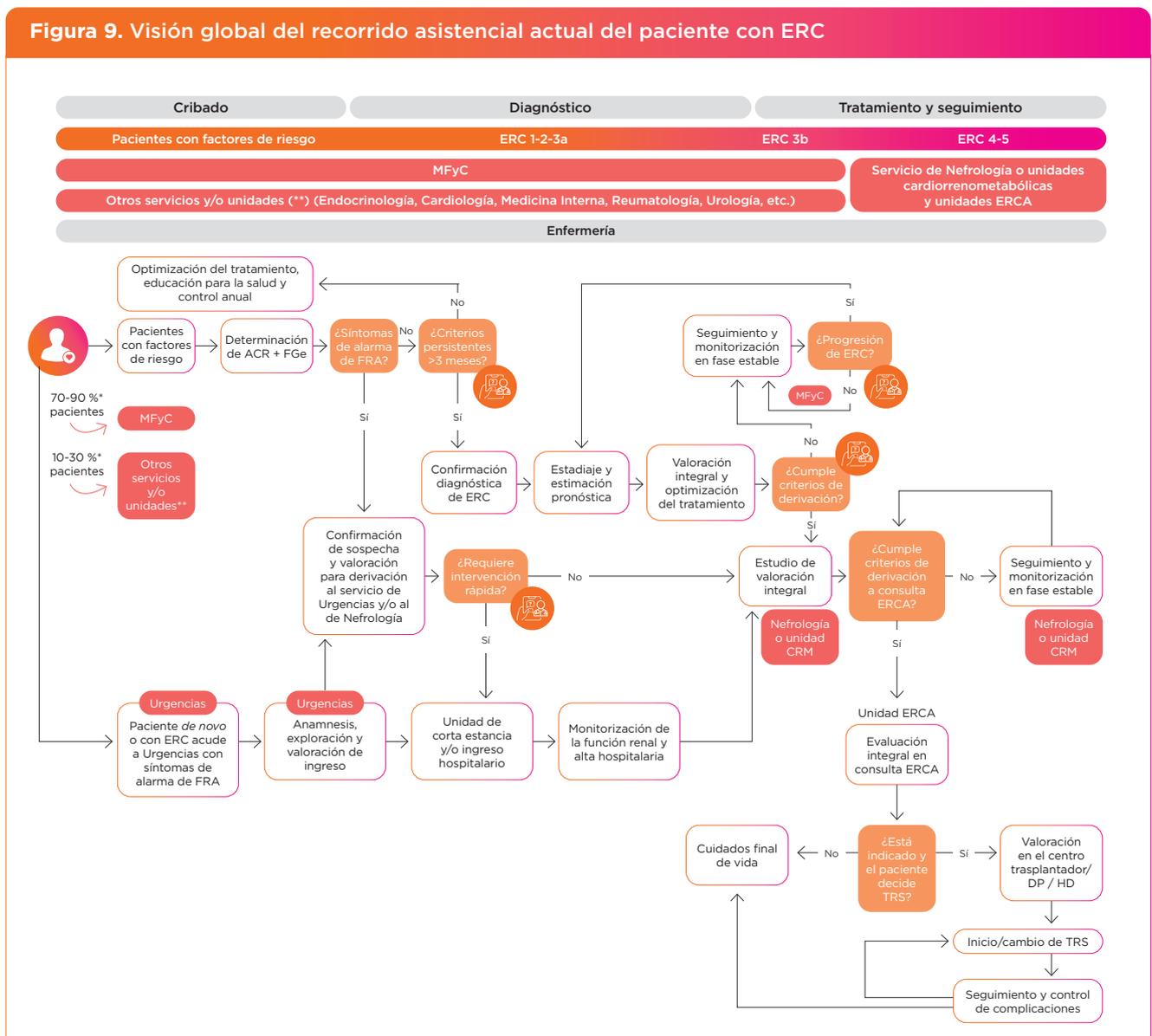
# 5 Resultados



RESULTADOS

## RECORRIDO ASISTENCIAL DEL PACIENTE CON ERC

A partir de la revisión bibliográfica y teniendo en cuenta las aportaciones realizadas en las entrevistas al CA y en los talleres de trabajo, se elaboró el recorrido asistencial actual del paciente con ERC, obteniendo una visión global del recorrido asistencial en su conjunto y el detalle en cada una de las fases (cribado, diagnóstico y tratamiento y seguimiento).



## CRIBADO

La **identificación de factores de riesgo y el cribado** se realizan, fundamentalmente, en Atención Primaria, si bien también pueden realizarse desde otros servicios, como Cardiología, Endocrinología, Medicina Interna, Reumatología, Urología, etc. Se recomienda como **ESTÁNDAR DE CALIDAD** realizar el cribado en el 100 % de los pacientes con factores de riesgo.

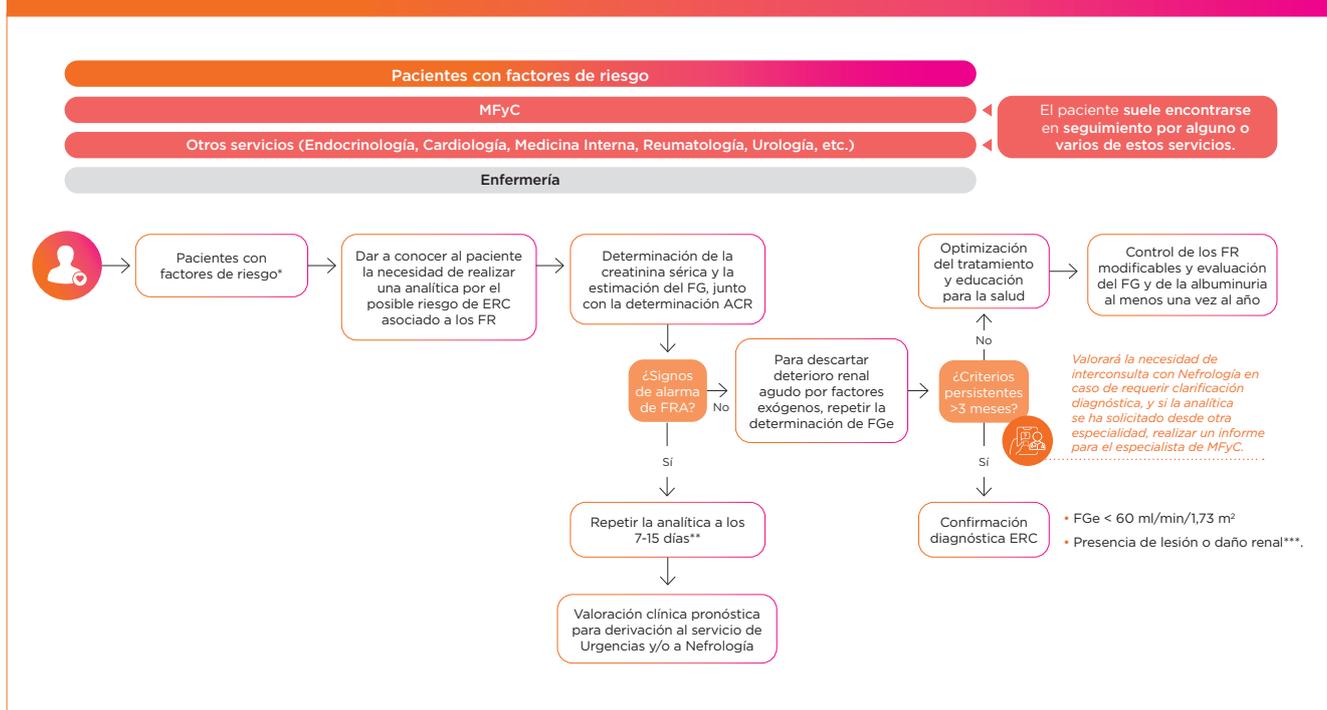
En la **Tabla 2** se muestran los **principales factores de riesgo** de la ERC.

Documento específico dirigido a la ERC
• Diabetes mellitus tipo 2 o tipo 1 con más de cinco años de evolución
• Hipertensión arterial
• Obesidad y síndrome metabólico
• Dislipemia
• Tabaquismo y alcoholismo
• Edad (> 60 años)
• Enfermedad cardiovascular establecida o con factores de riesgo de enfermedad cardiovascular
• Antecedentes familiares o de daño renal agudo
• Otras afecciones, como enfermedades obstructivas del tracto urinario o con alteraciones estructurales, infecciones crónicas, enfermedades autoinmunes o neoplasias que pueden estar asociadas a la ERC.

Los factores de riesgo que han adquirido mayor peso en los últimos años son la obesidad, los hábitos tóxicos, la edad avanzada y el tratamiento prolongado con nefrotóxicos. En este contexto, Enfermería de Atención Primaria adquiere un papel fundamental en la identificación y el control de los factores de riesgo, así como en la promoción de la salud.

Las **pruebas de cribado** realizadas para evaluar la función renal son la **creatinina sérica**, acompañada de la estimación del filtrado glomerular, o **filtrado glomerular estimado** (FGe), y la medición del **cociente albúmina / creatinina** en muestra de orina (ACR) para la valoración indirecta del daño renal. La presencia de concentraciones elevadas de proteínas o albúmina en orina constituye, junto al FG, la base del diagnóstico y clasificación actual en estadios de la ERC. De hecho, la albuminuria puede ser un marcador más precoz de ERC que la reducción del FG, y también se considera que es un signo no solo de lesión renal sino también de daño sistémico más allá del riñón.

En líneas generales, los expertos refieren que la solicitud del **FG se suele realizar de manera automática** en las pruebas analíticas de determinados perfiles de pacientes, y la **medición del cociente albúmina / creatinina debe ser solicitada proactivamente** por el médico responsable, **lo que provoca que no se realice en un alto porcentaje de pacientes.**

**Figura 10. Proceso de cribado de la ERC**


ACR: cociente albúmina/creatinina en orina; CRM: cardiorenometabólicas; ERC: enfermedad renal crónica; ERCA: enfermedad renal crónica avanzada; FR: factores de riesgo; FRA: fracaso renal agudo; FG: filtrado glomerular; FGe: filtrado glomerular estimado; MFyC: Medicina Familiar y Comunitaria

\*Se recomienda el cribado de ERC especialmente en pacientes con:

- Hipertensión arterial.
- Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM-2).
- Enfermedad cardiovascular establecida.
- Edad superior a 60 años.
- Obesidad (IMC>30-35 kg/m<sup>2</sup>).
- DM-1 con más de cinco años de evolución.
- Familiares de primer grado con enfermedad renal o enfermedades renales hereditarias.
- Enfermedades obstructivas del tracto urinario o con alteraciones estructurales.
- Tratamiento prolongado con nefrotóxico.
- Factores de riesgo de enfermedad cardiovascular.
- Infecciones crónicas, enfermedades autoinmunes y neoplasias que pueden estar asociadas a ERC.
- Antecedentes de daño renal agudo.

- \*\*
- Presencia de hematuria no urológica, especialmente asociada a proteinuria.
  - Aumento de la concentración sérica de creatinina >30 % o descenso del FG > 30 % en menos de un mes, descartados factores exógenos.
  - Aumento de la concentración sérica de creatinina ≥ 50 % en siete días o aumento de la creatinina ≥ 0,3 mg/dL (≥26,5 mol/L) en 48 horas o por la presencia de oliguria, descartados factores exógenos.

\*\*\* Referido a la existencia de alteraciones estructurales o funcionales del riñón detectadas directamente en la biopsia renal o indirectamente, por la presencia de albuminuria, proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario, en pruebas de imagen, hidroelectrolíticas o de otro tipo, de origen tubular o historia de trasplante renal.

• Valorar si se requiere interconsulta al servicio de Nefrología u otras especialidades para el abordaje de la ERC o comorbilidades asociadas y/o la derivación del paciente.

En pacientes con una disminución del FGe de novo o con sospecha diagnóstica de ERC y sin síntomas de alarma de Fracaso Renal Agudo (FRA), **se repite la determinación del FGe a los tres meses** para descartar un deterioro renal agudo por factores exógenos (por ej., fármacos). En ningún caso el diagnóstico de ERC debe basarse en una única determinación de FGe y es necesario tener siempre en consideración la situación clínica individual de cada paciente.

Los signos o síntomas de alarma de FRA, descartados factores exógenos, requieren de un mayor control, repetir la analítica durante los siguientes 15 días y derivar de forma preferente al servicio de Nefrología y/o Urgencias Hospitalarias<sup>9,32</sup>:

- Presencia de hematuria no urológica, especialmente si está asociada con albuminuria.
- Aumento de la concentración sérica de creatinina >30 % o descenso del FG > 30 % en menos de un mes.
- Aumento de la concentración sérica de creatinina ≥ 50 % en siete días o aumento de la creatinina ≥ 0,3 mg/dL (≥26,5 mol/L) en 48 horas o por la presencia de oliguria.

Descartado el FRA y en caso de no confirmarse el diagnóstico de ERC, se informa al paciente sobre las medidas generales para controlar los factores de riesgo modificables y se repite el cribado, como mínimo, de manera anual.

En este punto y según los hallazgos, de manera general, existe la posibilidad de realizar interconsultas telemáticas desde MFyC a Nefrología, útiles para la resolución de dudas durante el diagnóstico. Distintas experiencias reportadas lo valoran como una herramienta muy positiva y ágil en términos de tiempos y resolución de las consultas.

## DIAGNÓSTICO

Se estima que el **70 - 90 %** de los pacientes con ERC son diagnosticados en **MFyC**. Generalmente, el diagnóstico de ERC se realiza en el marco del seguimiento de otra comorbilidad o condición, estimándose que el 80 - 90 % de los pacientes con diagnóstico de ERC padecen diabetes o hipertensión. **A pesar de ello, los expertos destacan el amplio margen de mejora existente en el diagnóstico de la ERC en estos pacientes, debido a una falta de realización del cribado.**

Los **criterios diagnósticos** de ERC son cualquiera de los siguientes si persisten durante un periodo superior a tres meses<sup>9,33</sup>:

- **Descenso del FG < 60 mL/min/1,73 m<sup>2</sup>**
- Presencia de lesión o daño renal, en referencia a la existencia de **alteraciones estructurales o funcionales del riñón** detectadas directamente en la biopsia renal o indirectamente, por la presencia de albuminuria (ACR > 30 mg/g; EAU: > 30 mg/24 h), proteinuria (PR/CR > 150 mg/g; EPU > 150 mg/24 h), alteraciones en el sedimento urinario, en pruebas de imagen, hidroelectrolíticas o de otro tipo de origen tubular o historia de trasplante renal.

Descartados signos de alarma y tras la confirmación diagnóstica, se realiza una valoración específica, fundamentalmente para: identificar la **causa de la ERC** y valorar la necesidad de pruebas complementarias, como una ecografía renal y de vías urinarias; conocer el **estadiaje y la estimación pronóstica**, teniendo en cuenta los conceptos de causa, grado, albuminuria (CGA); comprobar los tratamientos farmacológicos actuales y la necesidad de optimización de los mismos, así como los hábitos dietéticos y de estilo de vida; valorar el **estado de salud integral** y multidimensional del paciente con ERC, incluida la valoración funcional y psicosocial, además de la necesidad de apoyo psicológico desde el momento del diagnóstico, independientemente del estadio.

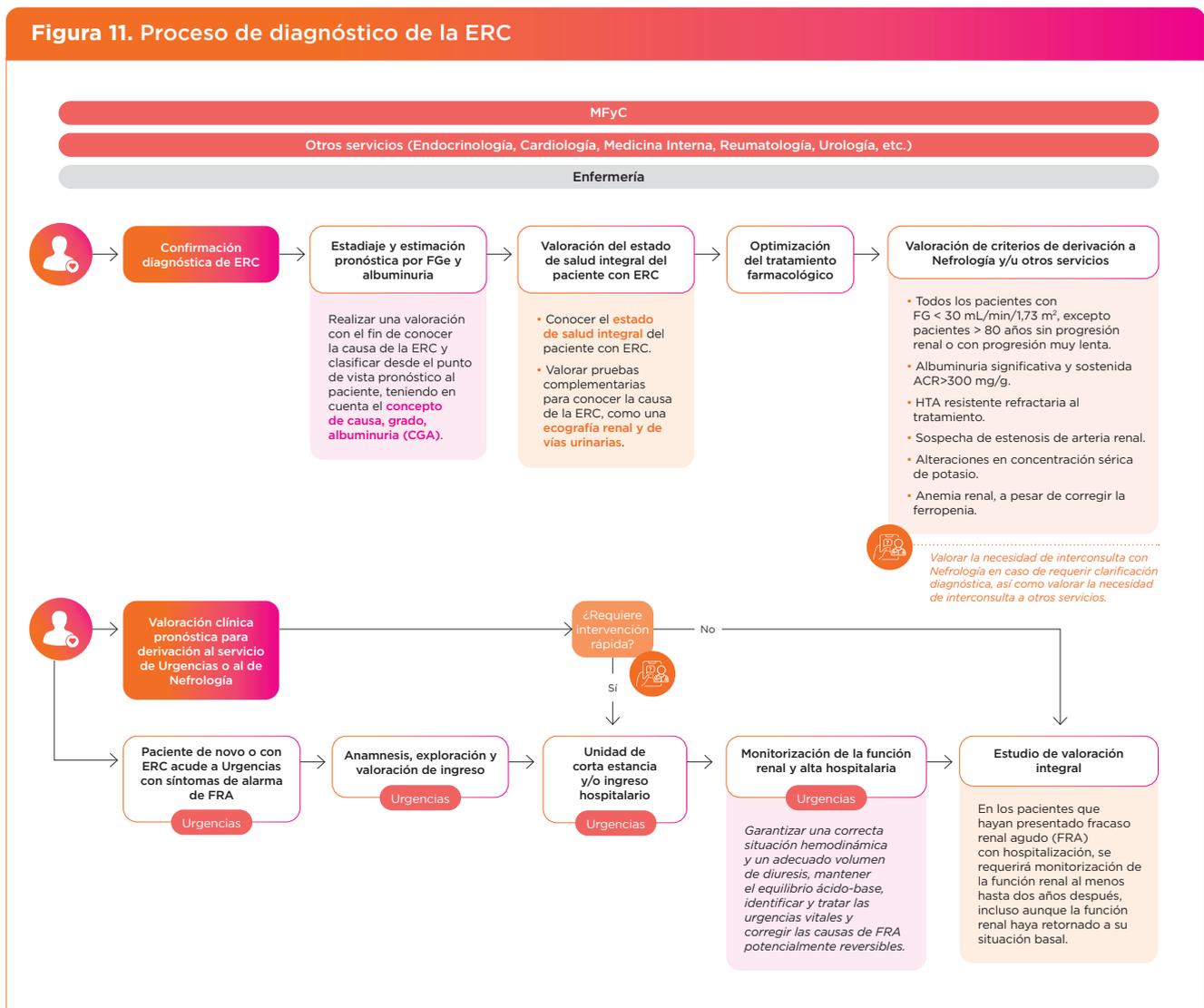
En cuanto al proceso de **codificación diagnóstica**, este es variable en función de cada hospital o área sanitaria. En España se utiliza la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), uno de los sistemas de codificación más extendidos en el sector sanitario, siendo la décima actualización la clasificación de referencia. Se identifica la codificación diagnóstica, incluido el estadio de la enfermedad, como uno de los puntos críticos del proceso asistencial. Una inadecuada codificación está asociada a una infraestimación de la prevalencia y de la carga de la ERC, un abordaje farmacoterapéutico inadecuado y una falta de visibilidad tanto a nivel social como de las autoridades sanitarias.

Tras la valoración y codificación diagnóstica, según el estadio de ERC, el grado de albuminuria, la velocidad de progresión, la presencia de signos de alarma, la comorbilidad asociada y la situación funcional, se valora si el paciente cumple criterios de interconsulta a Nefrología, además de valorar, paralelamente, la necesidad de interconsulta con otras especialidades, según las comorbilidades y/o necesidades específicas del paciente.

En los pacientes que hayan presentado FRA con hospitalización se monitoriza la función renal, con tal de garantizar una correcta situación hemodinámica y un adecuado volumen de diuresis, mantener el equilibrio ácido-base, identificar y tratar las urgencias vitales y corregir las causas de FRA potencialmente reversibles. Tras el alta, se requiere monitorización de la función renal, al menos, hasta dos años después, incluso aunque la función renal haya retornado a su situación basal<sup>9</sup>.

Por último, cabe mencionar que los expertos identifican el **DIAGNÓSTICO PRECOZ O "A TIEMPO"** de la ERC como un elemento clave en el proceso asistencial, para mejorar el pronóstico de los pacientes.

Figura 11. Proceso de diagnóstico de la ERC



ACR: cociente albúmina/creatinina en orina; CRM: cardiorrenometabólicas; ERC: enfermedad renal crónica; ERCA: enfermedad renal crónica avanzada; FR: factores de riesgo; FRA: fracaso renal agudo; FG: filtrado glomerular; FGe: filtrado glomerular estimado; MFyC: Medicina Familiar y Comunitaria

Valorar si se requiere interconsulta al servicio de Nefrología u otras especialidades para el abordaje de la ERC o comorbilidades asociadas y/o la derivación del paciente.

## TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO

El **abordaje terapéutico y seguimiento de los pacientes con ERC** se realiza, de manera general, conforme a la evidencia científica y a lo definido en las guías clínicas y documentos de consenso.

El seguimiento de los pacientes con ERC es **MULTIDISCIPLINAR**, participando profesionales de MFyC, Nefrología, Endocrinología, Cardiología, Medicina Interna, Reumatología, Urología, Enfermería, etc., cuyo grado de implicación puede variar en función de las características del paciente, centro o área sanitaria. De la misma manera, el **proceso de derivación** entre niveles asistenciales, especialidades y recursos específicos es variable en función del área sanitaria. De manera general, los pacientes suelen ser derivados desde MFyC a Nefrología.

El abordaje terapéutico y seguimiento de pacientes en estadios precoces suele ser realizado en MFyC. Asimismo, es posible utilizar la interconsulta telemática, mencionada en el cribado, durante el seguimiento entre ambas especialidades.

En estadios avanzados, se realiza principalmente en Nefrología, si bien, en algunos centros, se dispone de Unidades Cardiorrenales, Cardiorrenometabólicas, Unidades ERCA y/o consultas monográficas. En ocasiones, el seguimiento de los pacientes con ERC se realiza desde las residencias.

La **frecuencia de la monitorización y las visitas de los pacientes** con ERC dependerá de su causa, de las trayectorias del FG/creatinina y albuminuria, de la presencia de comorbilidades, de enfermedades

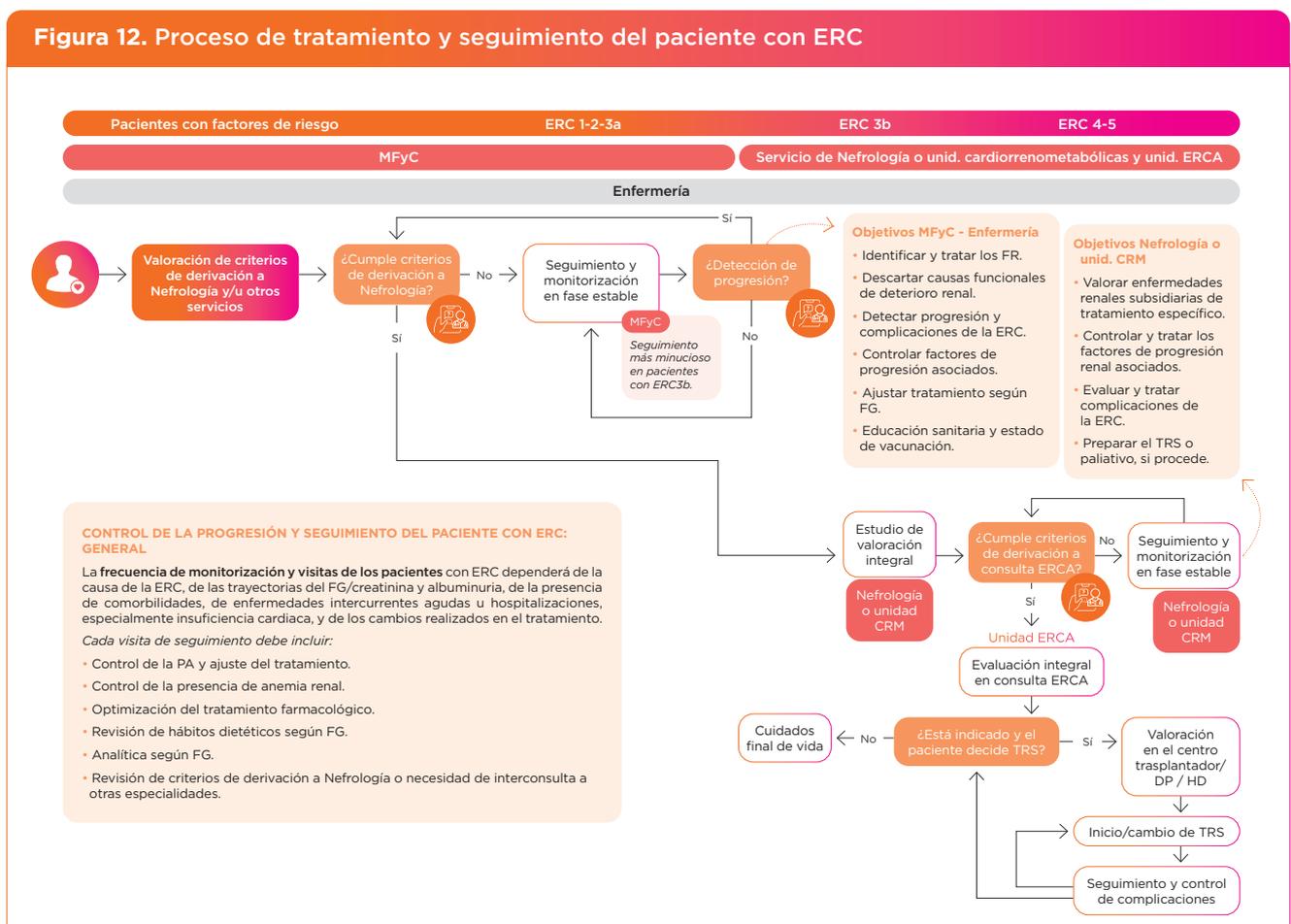
intercurrentes agudas u hospitalizaciones, especialmente insuficiencia cardiaca, y de los cambios realizados en el tratamiento.

El **tratamiento** de los pacientes con ERC puede resultar **COMPLEJO**, pues se trata de pacientes crónicos, con pluripatología y polimedicación. Uno de los objetivos fundamentales durante el seguimiento de los pacientes con ERC es la **optimización del tratamiento farmacológico**, a través de la definición de objetivos para su monitorización y ajuste según la evolución del paciente. En este sentido, se identifica una **falta de conciliación** de la medicación entre los distintos ámbitos (hospitalario, MFyC, residencias, consultas externas de diálisis, etc.), además de limitaciones en la prescripción entre MFyC y Nefrología para determinados fármacos en el ámbito de la ERC.

El **abordaje terapéutico** del paciente con ERCA es, en general, homogéneo a nivel estatal, si bien se identifica una tendencia general a potenciar la utilización de las terapias domiciliarias (ej. diálisis peritoneal, hemodiálisis domiciliaria). Sin embargo, el abordaje terapéutico del paciente con ERC es **variable en los estadios iniciales de la enfermedad**.

Se destaca, como aspecto positivo en este ámbito, la **mayor disponibilidad actual de fármacos para el abordaje de la ERC**, en concreto, la **introducción de los iSGLT2 como opción terapéutica para el tratamiento de la ERC**.

Enfermería Nefrológica participa en el abordaje terapéutico de la ERC y las comorbilidades del paciente, y adquiere un papel clave en el cuidado del paciente con ERCA (formación, control de la lista de espera de trasplantes, etc.).



ACR: cociente albúmina/creatinina en orina; CRM: cardiorenometabólicas; FRA: fracaso renal agudo; ERC: enfermedad renal crónica; ERCA: enfermedad renal crónica avanzada; DP: diálisis peritoneal; FG: filtrado glomerular; FGE: filtrado glomerular estimado; HD: hemodiálisis; MFyC: Medicina Familiar y Comunitaria; TRS: tratamiento renal sustitutivo.

(\*) Estimaciones obtenidas en entrevistas con el Comité Asesor intERCede.; (\*\*) El paciente suele encontrarse en seguimiento por otros servicios, como Endocrinología, Cardiología, Medicina Interna, etc.

Valorar si se requiere interconsulta al servicio de Nefrología u otras especialidades para el abordaje de la ERC o comorbilidades asociadas y/o la derivación del paciente.

## RECORRIDO EMOCIONAL DEL PACIENTE CON ERC

La ERC tiene un elevado impacto en la **situación emocional** y un **efecto multidimensional** en la calidad de vida del paciente (vida social y familiar, situación laboral, función física, función sexual, entre otros). Si bien, actualmente, no se valora de manera suficiente la carga y el impacto emocional de la enfermedad, ni la experiencia del paciente a lo largo de todo el recorrido asistencial.

Por ello, en el marco del proyecto intERCede se ha considerado clave analizar, de manera integral y específica, la visión y el estado emocional de los pacientes y sus familiares y/o cuidadores en el recorrido asistencial, para identificar puntos críticos y necesidades en cada etapa del recorrido.

## VISIÓN GENERAL

El estado emocional y psicológico del paciente dependerá, en gran medida, de la **etapa vital** y otras **situaciones personales** en las que se encuentre, además de aspectos como el acceso a los **recursos / herramientas** de soporte emocional y social de los que disponga, el **estilo de afrontamiento** de la enfermedad y los **antecedentes patológicos**, así como el **estadiaje** y la **estimación pronóstica** en el momento del diagnóstico.

En líneas generales, el Grupo de Trabajo definió el recorrido de la ERC como un proceso **complejo emocionalmente**, ya que se trata de un **periodo de tiempo indefinido y de larga duración**, lleno de **incertidumbre** y **altibajos emocionales**, debido a sus riesgos potenciales (el riesgo de progresión, las posibles complicaciones, etc.). Los participantes destacan la comunicación del **diagnóstico**, el **cese laboral**, la entrada en **diálisis** y la **progresión** de la enfermedad, a cualquier nivel y en cualquier fase, como los momentos de **mayor impacto emocional**.

En contraste con el desarrollo tradicional de las etapas del duelo, que se representan como una serie lineal y progresiva, **en los pacientes con ERC se desarrollan “en espiral”**, y no siguen una secuencia lineal estricta. Es decir, el paciente presenta una variedad de emociones intensas y contradictorias que pueden surgir de manera impredecible, intercalarse unas con otras, repetirse y fluctuar a lo largo del tiempo.

Todo ello destaca la **complejidad** y la **naturaleza individualizada** del proceso emocional de la enfermedad. No todos los pacientes experimentan las preocupaciones y los factores descritos a continuación de la misma manera, y las emociones y etapas pueden variar ampliamente según la situación o las circunstancias específicas de cada persona. A lo largo de toda la enfermedad, es necesario tener en cuenta dicha complejidad y tomar conciencia de que se trata de un **proceso personal y único** en el que cada paciente requiere de unos tiempos y espacios para adaptarse a las distintas situaciones y fases de la enfermedad.

**La idea de las etapas de duelo “en espiral” destaca la complejidad y la naturaleza individualizada del proceso emocional de la enfermedad renal crónica.**

Pese a que progresivamente, y en especial durante los últimos años, existe mayor concienciación sobre la importancia de la valoración y el apoyo emocional del paciente renal y las implicaciones en cuanto a su empoderamiento y autocuidado, es necesario seguir trabajando para extender el conocimiento a todos los profesionales, abogando por un soporte **inicial y mantenido durante el progreso** de la enfermedad, adaptado a las necesidades de cada paciente en cada momento.

En este sentido, se pone de manifiesto la importancia de **desarrollar protocolos de valoración** del estado emocional y la atención psicológica, para agilizar y facilitar el acceso precoz, con los profesionales de **Psicología** y **Trabajo Social** formando parte intrínseca del equipo multidisciplinar de atención al paciente con ERC. Esto, a su vez, es importante, no solo para poder ofrecer la mejor atención al paciente, sino de cara a la **optimización de recursos** del sistema sanitario, centrando los esfuerzos según las necesidades individuales.

## CRIBADO

A excepción del perfil de paciente con enfermedad hereditaria, que suele mostrar una mayor concienciación, durante la fase de cribado existe un **desconocimiento generalizado y muy notorio** de la ERC y sus

implicaciones. Generalmente, **no se percibe el riesgo** hasta que no se pone en evidencia un deterioro significativo de la función renal, con un impacto en la calidad de vida del paciente y su entorno.

Esta falta de concienciación de los pacientes en esta etapa se asocia a:

- **Falta de visibilidad de la ERC** a nivel general en la sociedad, de su tratamiento y del impacto en la vida de quien la padece.
- **Falta de información** al paciente durante el proceso de cribado, lo que pone de manifiesto la necesidad de una **comunicación más efectiva y transparente**.

**Durante la fase de cribado existe un desconocimiento generalizado y muy notorio de la ERC y sus implicaciones, por lo que no se percibe el riesgo.**

De esta manera, se considera fundamental que los profesionales de la salud transmitan de manera clara y precisa las posibles consecuencias de la situación, así como los potenciales riesgos y complicaciones en relación con la enfermedad renal y demás comorbilidades. Este proceso de comunicación debe ser desarrollado siempre desde una perspectiva integral sobre la condición del paciente, incluyendo medidas de prevención, consejos nutricionales y otros factores de riesgo modificables, y asegurando una comprensión adecuada de la información por parte del paciente, que permita resolver sus dudas y tomar decisiones informadas sobre su salud.

Por lo general, durante esta primera fase y durante las visitas de seguimiento en Atención Primaria, **pocos pacientes precisarán o solicitarán apoyo emocional**. Sin embargo, sería de especial interés impulsar la formación básica y transversal en el ámbito de la Psicología a los profesionales que están implicados en el proceso, para poder así anticiparse a la situación y ofrecer recursos de apoyo a tiempo y adaptados a sus necesidades individuales.

## DIAGNÓSTICO

La **confirmación diagnóstica** marca un claro **punto de inflexión** en el estado emocional del paciente y su entorno. En este momento, el paciente siente **miedo y ansiedad** y le surgen **muchas dudas**. Se trata de un momento de **conmoción** por el **carácter crónico** de la enfermedad, que se asocia, desde el inicio, con una gran **incertidumbre** para el paciente y sus familiares y cuidadores, especialmente en relación con los **tiempos de evolución** de la enfermedad y cómo afectará la progresión en todos los demás ámbitos de su vida.

No obstante, el grado de conmoción en el diagnóstico podría variar, en gran medida, según el **estadiaje de la enfermedad**:

- Si el diagnóstico se realiza en **estadios tempranos** de la ERC, el paciente tiene **menor percepción del riesgo** y la sensación es que este impacto se producirá a largo plazo. Es posible, incluso, que se alcance cierto sentimiento de control a través de cambios en los hábitos de vida y las medidas dietéticas y de tratamiento.
- En cambio, en **estadios avanzados** de la enfermedad, el **impacto emocional** es mucho mayor. Además, el tiempo para asimilar el diagnóstico y la información es, en ocasiones, limitado.

Las emociones predominantes durante la fase de diagnóstico son la **frustración** y la **culpabilidad**, consciente o inconsciente, acompañadas de un fuerte sentimiento de **negación**, que puede prolongarse hasta alcanzar la fase de **aceptación** y **concienciación**.

La **frustración** se expresa a través del **enfado** y la **angustia**, pues el paciente siente que no puede hacer nada para evitar su situación actual; se acompaña, además, de un fuerte sentimiento de **culpabilidad**. El paciente suele analizar su comportamiento hasta el diagnóstico tratando de hallar comportamientos y/o situaciones, internas o externas, que podrían haber cambiado el curso de la enfermedad para no llegar a la situación actual.

**La confirmación diagnóstica marca un claro punto de inflexión en el estado emocional del paciente y su entorno. Predomina la frustración, la culpabilidad y la negación.**

Esta culpabilidad representa un **obstáculo** significativo porque puede dificultar la capacidad de acción y empoderamiento del paciente. Es necesario abordarla cuanto antes, fomentando un cambio de mentalidad hacia la concienciación, y adquiriendo así mayor control emocional de la enfermedad. Debido a que este proceso de aceptación serena requiere de un esfuerzo y trabajo constante por parte del paciente, será fundamental contar con el **apoyo de los profesionales sanitarios y del entorno familiar** para facilitar este proceso de aceptación y promover un enfoque más proactivo en el manejo de la enfermedad.

Al igual que en la fase de cribado, la transmisión de la **información** y la **comunicación** médico-paciente resultan fundamentales en el momento del diagnóstico. De hecho, la gestión de la comunicación del diagnóstico marcará muchos aspectos de la actuación del paciente desde ese momento en adelante. Es fundamental que el paciente **comprenda** y **asimile** la información, por lo que resulta esencial la interacción entre el médico y el paciente, así como la habilidad del profesional para validar la comprensión de la información.

## TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO

**Durante el seguimiento, y mientras no exista progresión, el sentimiento que predomina es el miedo. A medida que la enfermedad progresa y hay que iniciar TRS, se experimenta un aumento significativo de la preocupación y la ansiedad.**

A diferencia de enfermedades con mayor visibilidad, la ERC sufre de un bajo nivel de conocimiento generalizado y conciencia pública, lo que durante la fase de tratamiento y seguimiento provoca un fuerte sentimiento de **incomprensión** y **tristeza / depresión** en el paciente. Esta situación puede acabar resultando en el **aislamiento** de quienes viven con esta *“enfermedad invisible”*.

Durante el seguimiento, y mientras no exista progresión de la enfermedad, el sentimiento que predomina es el **miedo**. A medida que la enfermedad progresa y se acerca la necesidad de iniciar con TRS, los pacientes experimentan un **aumento significativo** de la **preocupación** y la **ansiedad**.

Nuevamente en esta fase, la falta de **información** y **conciencia** previa sobre la enfermedad y sus consecuencias contribuyen a intensificar el **miedo**, la **incertidumbre** y la **angustia**. No obstante, en ocasiones, no se trata de una falta de información en sí, sino de que los pacientes acuden a las consultas con altos niveles de estrés y ansiedad, lo que dificulta su capacidad de recepción y comprensión de la información. Asimismo, los pacientes identifican un margen de mejora en la comunicación entre los profesionales implicados.

En cualquier caso, la falta de una comunicación adecuada con el paciente y entre profesionales genera **impotencia**, **débilidad**, **inseguridad**, **incertidumbre** y **miedo**, especialmente en momentos clave, como la entrada en diálisis.

Durante la fase de seguimiento y tratamiento, los pacientes experimentan **inquietud por el futuro** y **ansiedad** relacionada con el trasplante o la progresión de la ERC, así como una fuerte incertidumbre y una sensación constante de estar en una situación muy frágil desde el punto de vista emocional. Estas preocupaciones se **intensifican en el caso de pacientes jóvenes**, que experimentan de una manera más marcada la preocupación por el futuro laboral. El **inicio de la TRS** y el **trasplante renal** se identifican como los momentos de mayor impacto emocional y psicológico.

El **momento previo a la entrada en diálisis** presenta desafíos para los pacientes, existiendo **dificultades** en términos de **apoyo**, **preparación física y emocional**, y un fuerte **miedo** asociado a la instauración de este tratamiento. La **entrada en TRS** supone un cambio de vida radical para el paciente y una ruptura con su estilo de vida y su rutina, a todos los niveles. Esta situación se agrava en las regiones de elevada dispersión territorial, donde los centros de diálisis pueden estar alejados de los domicilios de los pacientes.

**Durante el TRS**, los pacientes experimentan una serie de cambios emocionales debidos a la duración prolongada del tratamiento, que puede abarcar meses o incluso años. En el proceso de diálisis, los pacientes atraviesan **altibajos significativos**, experimentan **cambios físicos** importantes y se enfrentan a complicaciones y situaciones estresantes. Todo ello, sumado a la propia cronicidad de la enfermedad y a la incertidumbre asociada a la misma, actúan como desencadenantes de estrés y ansiedad ante cualquier cambio en alguna etapa del proceso, independientemente de la causa.

La **capacidad de adaptación** a esta nueva realidad varía de manera individual en cada paciente. Una vez

que logran alcanzar la etapa de aceptación de su situación, una preocupación importante es el **pensamiento relacionado con la muerte**.

En este punto, cabe mencionar que la **salida voluntaria del programa de diálisis** es una decisión que debe estar necesariamente acompañada de apoyo emocional y psicológico para el paciente y sus familiares / cuidadores, para poder afrontar la situación. Es preciso facilitar y reclamar el apoyo emocional en esta etapa.

Paralelamente, se destaca el proceso de **trasplante** como otro momento emocionalmente significativo. El paciente puede presentar **ansiedad, impaciencia e incertidumbre** a raíz de las listas de espera. Algunos pacientes pueden estar **ansiosos por ser trasplantados**, mientras que otros experimentan **miedo y no desean someterse a la cirugía**.

El trasplante conlleva, además, preocupaciones como el **temor al rechazo** del injerto, pero también ofrece **esperanza**, al marcar el fin de la terapia de reemplazo renal. En este sentido, dos momentos especialmente impactantes a nivel emocional son:

- Contacto inicial para el trasplante, que genera una fuerte carga emocional en los pacientes y sus familiares, con sentimientos de miedo y angustia relacionados con saber si el paciente será seleccionado para el trasplante.
- En el caso de ser seleccionado para el trasplante, el miedo se relaciona con el éxito del procedimiento, porque el rechazo del órgano implicaría regresar a la diálisis y “reiniciar” el proceso.

Por último, destaca la participación de **Enfermería especializada** como profesional fundamental en todo el proceso, especialmente en esta etapa, ya que ayuda en la derivación a recursos especializados y desempeña un papel importante en la educación sobre la enfermedad.

## ROL DEL CUIDADOR / FAMILIARES

La ERC no solo afecta al paciente, sino también a su familia o cuidadores. Los familiares comparten el camino de la enfermedad y **experimentan emociones similares** a las del paciente y un **proceso emocional muy complicado**, pues un diagnóstico y progresión de la ERC provocan:

- Cambio de roles en la familia cuando un miembro está afectado por una enfermedad de estas características (reestructuración familiar).
- Cambio en la situación familiar, económica y social del núcleo familiar.
- La familia se adapta o intenta adaptar a las limitaciones y dependencia del paciente, y se identifica un sentimiento de culpa en caso de continuar con su vida habitual.
- Incertidumbre.
- Sentimiento de ansiedad e incluso culpabilidad en caso de progresión, por responsabilizarse de determinados aspectos relacionados con la enfermedad (p. ej., alimentación). Intentar evitar la progresión de la enfermedad mediante medidas de cuidados se convierte en una prioridad para la familia o los cuidadores.
- Además, la familia o el cuidador pueden ejercer también una sobreprotección del paciente, incrementando su dependencia, por lo que resulta necesario potenciar la psicoeducación de estos cuidadores para que puedan adquirir un rol de acompañante y puedan fomentar el empoderamiento del paciente.

El **rol del familiar o cuidador** durante todo el proceso se centra en dar apoyo y compañía durante las visitas de seguimiento, así como en gestionar el cambio de dieta y otras necesidades relacionadas con la pérdida de autonomía, como los desplazamientos. Esto cobra especial importancia durante el tratamiento y en etapas avanzadas de la enfermedad.

Por tanto, es importante reconocer y brindar apoyo a la familia, ya que su bienestar también es fundamental en el proceso, pues ejercen un **soporte emocional muy importante para el paciente**. Además, los familiares y cuidadores suelen ser **más susceptibles a los cambios**, llegando a establecerse un **equilibrio entre ambos**. Es decir, cuando el paciente experimenta dificultades y no progresa, el familiar asume un papel de serenidad y apoyo; y, a medida que el paciente asume más responsabilidad y autocuidado, el cuidador/familiar puede

experimentar una mayor serenidad. Sin embargo, es en este punto cuando el cuidador/familiar comienza a afrontar las emociones y el estrés acumulados, como ansiedad o dificultades para dormir, que hasta entonces habían sido subestimados.

Los familiares/cuidadores son quienes **acuden con mayor facilidad** a la consulta de Psicología y son **más proactivos** en la búsqueda de este tipo de recursos e información, pues los pacientes pueden experimentar una situación de negación y reticencia al cambio, que imposibilita la toma de decisiones y el comienzo del proceso de pedir ayuda o soporte. Además, este proceso se dificulta por el **estigma asociado al abordaje de la salud mental**, que debe ser superado para integrar el abordaje emocional y psicológico como una parte más de la terapia. Se estima que aproximadamente el **60 %** de las personas relacionadas con la ERC atendidas en terapia psicológica son **familiares o cuidadores**, frente a un 40 % de pacientes.

## RECURSOS DE APOYO Y PAPEL DE LAS AAPP

En el contexto de la ERC, los recursos de apoyo y el papel de las asociaciones de pacientes (AAPP) **desempeñan una función esencial en el acompañamiento y ayuda de los pacientes renales**, más aún teniendo en cuenta la saturación generalizada de los servicios de atención a la salud mental. Las AAPP ejercen, en este sentido, un papel clave en el cribado psicológico de los pacientes y en evitar la saturación de los servicios.

Las AAPP brindan un **espacio de encuentro y solidaridad** entre personas que comparten experiencias similares, fomentando el intercambio de conocimientos y el apoyo mutuo. En conjunto, los recursos de apoyo y las AAPP desempeñan un papel vital en la **provisión de información, educación, orientación y apoyo emocional** a las personas con ERC y sus familiares / cuidadores.

En concreto, en la etapa de **cribado**, las AAPP realizan, fundamentalmente, **actividades de prevención y concienciación** a nivel de la población en general y en personas con factores de riesgo, así como dirigidas a los profesionales sanitarios. En el momento del **diagnóstico**, las AAPP tienen un rol clave en cuanto al apoyo y **formación específicos**, como complemento del sistema sanitario.

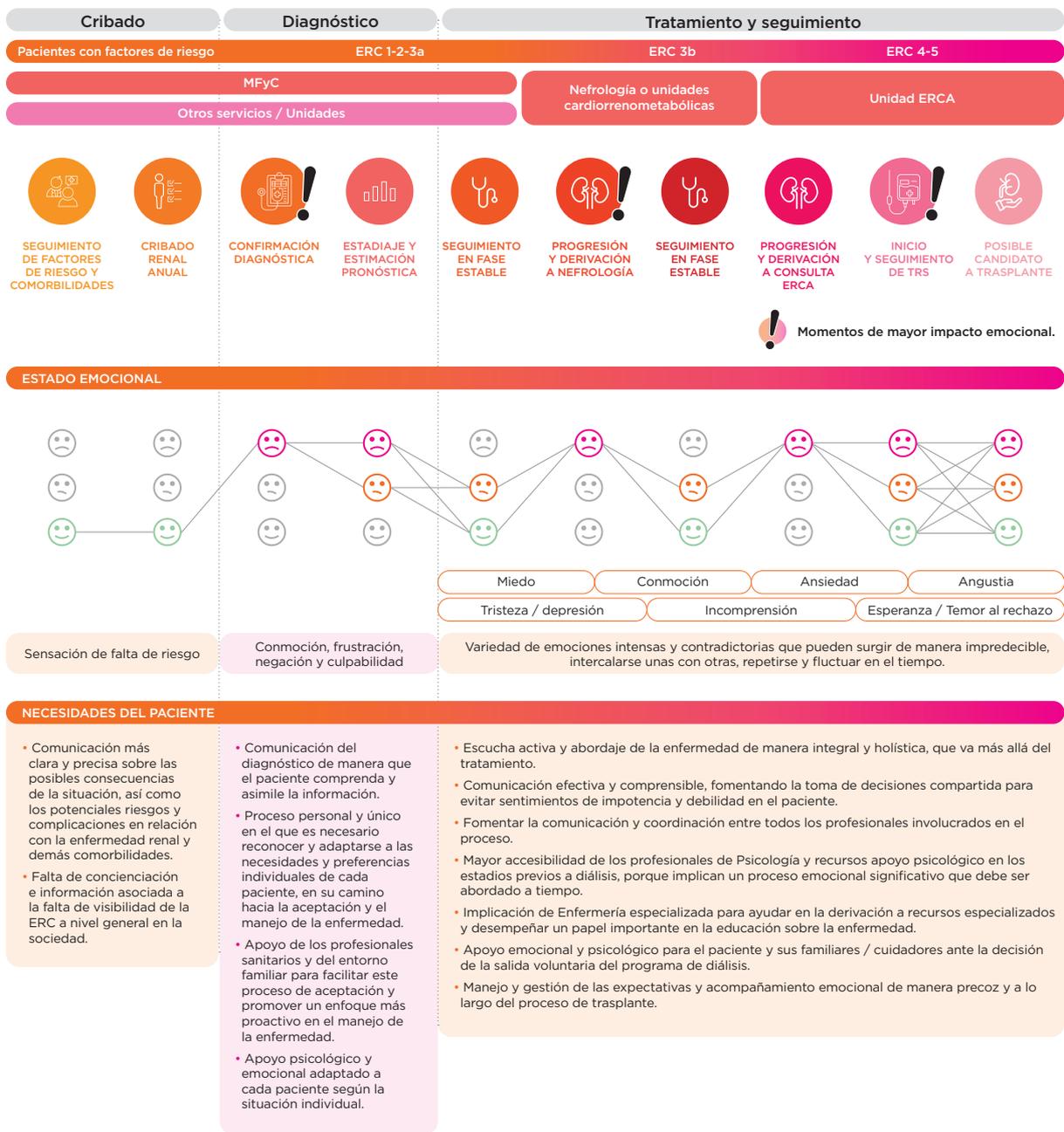
Además, por lo general, los profesionales de **Trabajo Social** en las AAPP trabajan de manera conjunta y coordinada con Psicología, proporcionando soporte para la resolución de determinados aspectos (p. ej., solicitud de la pensión), lo que puede disminuir la preocupación del paciente con respecto a este tipo de factores. En ocasiones, las AAPP cuentan con **servicios especializados de nutrición**.

Los pacientes valoran muy positivamente iniciativas como los **boletines mensuales** y las ponencias impartidas por profesionales de enfermería o medicina, proponiendo la creación de espacios para la resolución de preguntas y la organización de sesiones entre pacientes recién diagnosticados y aquellos que han convivido con la enfermedad durante años, con el fin de compartir inquietudes, curiosidades y otros temas de interés. A este respecto, destaca el desarrollo de **programas de pacientes mentores**.

Asimismo, se realiza la importancia del apoyo de la **intervención precoz** de los **profesionales de Psicología** en el abordaje de los pacientes renales, pues hay procesos emocionales y psicológicos que son difícilmente abordables si únicamente se atienden en estadios avanzados. En este sentido, es fundamental fomentar la colaboración entre el sistema sanitario, los profesionales implicados en el proceso y las AAPP, trabajando de manera conjunta para asegurar el bienestar emocional de los pacientes. Además, cuando un paciente se encuentra en un estado emocional adecuado, es más probable que siga el tratamiento de manera efectiva.

Por último, se pone de manifiesto la importancia de que los profesionales sanitarios **conozcan e informen** a los pacientes **sobre los recursos de apoyo** disponibles en las **AAPP**, abogando así, entre todos los agentes implicados, por un abordaje integral de la enfermedad que incluya el apoyo emocional y psicológico de manera precoz y adaptada según las necesidades individuales del paciente y sus familiares / cuidadores.

**Figura 13. Proceso de tratamiento y seguimiento del paciente con ERC**





# 6 Retos y factores clave identificados

RETOS Y FACTORES CLAVE IDENTIFICADOS

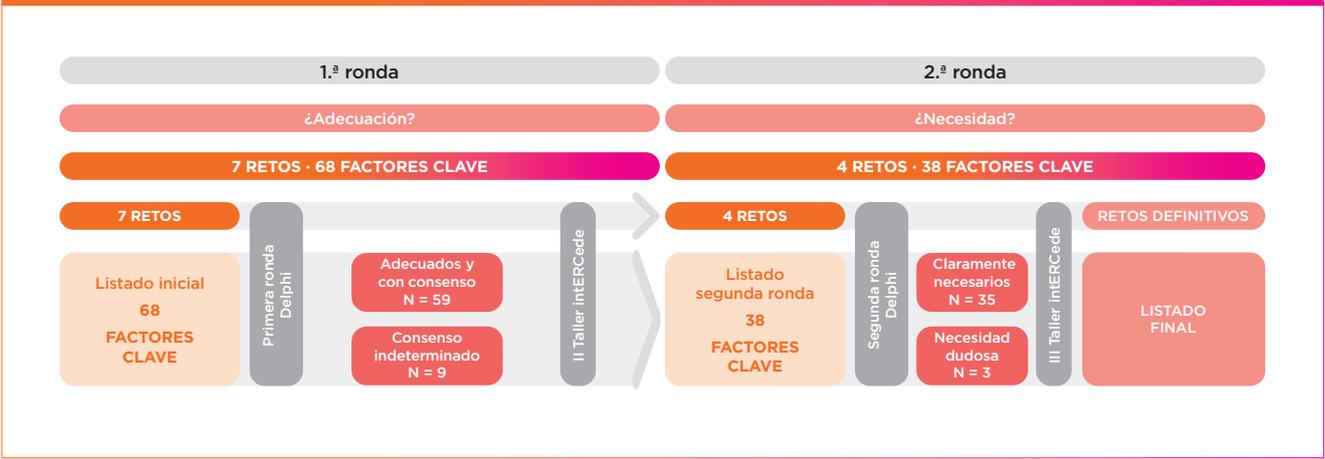
A continuación, se exponen los resultados obtenidos, organizados según los cuatro retos principales que resultaron del análisis del recorrido asistencial, las buenas prácticas y las áreas de mejora tras las dos rondas Delphi:

- **RETO 1.** Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad.
- **RETO 2.** Prevención, optimización del cribado, diagnóstico precoz y codificación de la ERC en todos los niveles asistenciales.
- **RETO 3.** Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial.
- **RETO 4.** Refuerzo de la formación en ERC a los profesionales sanitarios y pacientes.

El reto 1 surgió a raíz de considerar la insuficiente visibilidad y priorización de la ERC a todos los niveles y en los modelos y herramientas específicas de macro, meso y microgestión. Los retos 2 y 3 surgieron de la descripción del recorrido asistencial y del margen de mejora existente actualmente en cuanto a la prevención, el cribado y la detección precoz de la ERC, así como de la necesidad de garantizar un abordaje integral e individualizado del paciente y la coordinación entre los distintos profesionales implicados. Por último, el reto 4 surgió de la necesidad de formación de los profesionales de la salud y de los propios pacientes y familiares/cuidadores, como aspectos clave para optimizar el modelo asistencial.

En la primera ronda Delphi, se valoraron un total de siete retos y 68 factores clave. Tras la primera ronda, se realizaron cambios de redacción sobre la propuesta inicial, integrándose determinados retos y factores clave, para **obtener un listado final de cuatro retos y 38 factores clave (Fig. 14)**. Ninguno de los factores clave fue eliminado, sino que se identificaron las sinergias entre los distintos factores. En el anexo II y III se ofrecen todos los detalles del análisis de los resultados de las dos rondas de valoración de Delphi y la matriz de priorización basada en los mismos.

**Figura 14. Integración de retos y factores clave en las rondas Delphi**



## RETO 1. DESARROLLO DE MODELOS DE GESTIÓN DE LA ERC Y AUMENTO DE LA VISIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD

### SITUACIÓN ACTUAL

#### A nivel estatal

No se dispone de una herramienta de planificación o estrategia estatal específica y actualizada dirigida a la ERC. El último documento del que se dispone desarrollado a nivel estatal es el “Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC)”<sup>20</sup>, dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (2015; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). Se identifica el “Documento de información y consenso para la detección y el manejo de la enfermedad renal crónica”, actualizado en 2022 sobre un documento previo de 2014, como documento de referencia en el abordaje de la ERC.

#### A nivel autonómico y hospitalario

La organización sanitaria y los recursos dirigidos a la atención a la ERC son heterogéneos en función de la comunidad autónoma. **La ERC no se incluye como línea de actuación específica en los Planes de Salud autonómicos, y, de manera general, no se dispone de objetivos ni indicadores para evaluar la atención de los pacientes con ERC en estadios ERC I – III.** Se identifican las innovaciones farmacoterapéuticas como palanca de cambio para el desarrollo de planes específicos y la definición de modelos óptimos de abordaje de la ERC en fases más tempranas.

Sí se dispone de un modelo de acreditación de la calidad de las unidades ERCA, que define los criterios para asegurar la calidad asistencial en la atención a los pacientes con ERCA<sup>a</sup>. Un elemento clave de estas unidades es la consulta de Enfermería especializada en ERCA, con espacio físico y agenda propios para llevar a cabo actividades de formación y educación, potenciando la autonomía del paciente y la toma de decisiones compartidas. Se identifica la falta de profesionales de Enfermería de práctica avanzada como uno de los motivos principales por los cuales actualmente, a nivel estatal, existen pocas unidades ERCA acreditadas.

Las comunidades autónomas (CCAA) sí suelen disponer de registros de trasplante renal y registros de pacientes en tratamiento renal sustitutivo.

### ÁREAS DE MEJORA

- Aunque el **Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) de 2015**<sup>20</sup> establece objetivos y recomendaciones para una atención integral y multidisciplinar al paciente con ERC, sería necesario plantear su **actualización**.
- Definición de un **plan estratégico nacional específicamente dirigido a la ERC**, así como asignación de **recursos específicos** para su abordaje desde estadios precoces.
- **Falta de difusión, traslación e implementación en las CCAA** del documento de información y consenso para la detección y el manejo de la ERC elaborado en 2022<sup>9</sup>.
- Definición de **Procesos Asistenciales Integrados** específicos de la ERC, en cuyo desarrollo participen profesionales sanitarios, SSCC y pacientes.
- Cambio de paradigma necesario en el abordaje de la ERC, centrándose en la **prevención primaria y secundaria**, a través del desarrollo de estrategias de prevención, detección precoz y retraso de la progresión de la enfermedad.
- Fomento de la **creación de Unidades Cardiorenometabólicas y Unidades ERCA**.
- Concienciación sobre la importancia del rol de **Enfermería de práctica avanzada en las unidades de ERCA**, en cuanto a la prevención de las complicaciones y la educación y el soporte en la elección de la Terapia Renal Sustitutiva (TRS), además de una mejor percepción del paciente de la atención recibida.
- Insuficiente **visibilidad y concienciación** sobre los factores de riesgo y la carga de la ERC a todos los

<sup>a</sup> Las Unidades ERCA se definen como unidades multidisciplinarias de atención para los pacientes con ERCA con el objetivo de ofrecer un cuidado integral, mayor calidad de vida, mejorar la supervivencia y disminuir la morbilidad en esta fase de la enfermedad.

niveles y desde todos los ámbitos. Necesidad de una mayor **educación sanitaria** dirigida a la población general, a las autoridades sanitarias y a los profesionales de la salud y otros ámbitos implicados (Farmacia Hospitalaria y Comunitaria, Enfermería, servicios sociales, etc.).

- Desarrollo e implantación de **indicadores para la medición de resultados en salud específicos** de la ERC (p. ej., número y causa de ingreso, hospitalizaciones evitables, tratamientos farmacológicos, etc.).
- Desarrollo de **estudios** que analicen la morbilidad y mortalidad asociadas a la ERC en España, estudios de coste-efectividad, resultados en salud y análisis de la calidad de vida y carga de la enfermedad en pacientes y familiares / cuidadores, utilizando indicadores específicos y con una visión integral (p. ej., ámbito social, familiar y laboral, impacto de los tratamientos, situación emocional, experiencia del paciente, etc.).
- Fomento de la inclusión de la **visión y perspectiva de los pacientes, familiares y cuidadores** en el diseño de las estrategias y planes, en el desarrollo de los estudios y en los organismos responsables de la toma de decisiones.
- Impulso de **herramientas tecnológicas** como soporte a la **detección** y el **seguimiento** de los pacientes, desde una perspectiva **integral** y **multidisciplinar**.

## BUENAS PRÁCTICAS

- ✓ **Iniciativas dirigidas a incrementar la visibilidad de la ERC realizadas** en los últimos años, desde las AAPP y SSCC. Un ejemplo, si bien no se completó su implementación, es el proyecto “Código Riñón”, programa impulsado por la S. E. N. destinado a disminuir la incidencia de la ERC, revertir o detener su progresión y reducir la mortalidad asociada.
- ✓ **Definición de estándares de calidad de unidades funcionales multidisciplinarias** (Unidades ERCA<sup>27</sup>, Unidades Cardiorrenometabólicas<sup>28</sup>).
- ✓ **Documento de consenso actualizado y consensuado** entre diez SSCC<sup>9</sup>, que refleja la realidad de la práctica clínica en el abordaje de la patología.
- ✓ **Definición de procesos, protocolos y documentos dirigidos al abordaje de la ERC** en determinadas CCAA / áreas sanitarias / hospitales, en distintos ámbitos.

## FACTORES CLAVE

RETO 1. Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad			
	Factor clave	Resultado	Prioritario
1.	Actualizar el plan estratégico estatal de la ERC, con especial foco en su prevención y abordaje temprano, desde una visión multidisciplinar e integral, contando con la participación de las principales asociaciones de pacientes (AAPP) y sociedades científicas (SSCC).	Adecuado y claramente necesario	✓
2.	Promover el abordaje de la enfermedad renal crónica (ERC) como una prioridad en los planes de salud y estrategias de cronicidad a nivel autonómico y/o local.	Adecuado y claramente necesario	✓
3.	Promover la implementación de aquellos protocolos y procedimientos sobre el abordaje de la ERC que ya hayan sido desarrollados y consensuados.	Adecuado y claramente necesario	✓
4.	Potenciar la creación de unidades funcionales transversales, especialmente de unidades cardiorrenometabólicas y unidades ERCA para la atención de pacientes con afecciones cardiovasculares, renales y/o metabólicas, y con estadios de enfermedad renal avanzada.	Adecuado y claramente necesario	
5.	Establecer modelos de indicadores actualizados y específicos para la ERC.	Adecuado y claramente necesario	
6.	Desarrollar herramientas de ayuda a la decisión clínica y cuadros de mandos clínicos integrados en la historia clínica electrónica o en los informes de laboratorio.	Adecuado y claramente necesario	✓

## RETO 1. Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad (Cont.)

	Factor clave	Resultado	Prioritario
7.	Impulsar la definición y homogeneización de perfiles analíticos específicos de pacientes con riesgo de ERC.	Adecuado y claramente necesario	✓
8.	Analizar e identificar buenas prácticas desarrolladas en otras patologías crónicas.	Adecuado, pero no claramente necesario	
9.	Potenciar la implicación de las AAPP y familiares en la formulación y evaluación de planes, estrategias, protocolos, etc.	Adecuado, pero no claramente necesario	
10.	Realizar acciones (p. ej., campaña de concienciación) dirigidas a aumentar la visibilidad y concienciación de la ERC como enfermedad crónica de elevada prevalencia e impacto asociado, en colaboración con las SSCC y AAPP.	Adecuado y claramente necesario	
11.	Definir e impulsar la implementación de indicadores relacionados con la experiencia y calidad de vida de los pacientes con ERC, incluyendo la experiencia y los resultados reportados por el paciente (PREMs y PROMs).	Adecuado y claramente necesario	
12.	Impulsar el diseño de estudios de coste-efectividad específicos sobre la ERC en España, así como estudios que evalúen la morbilidad asociada a la enfermedad.	Adecuado y claramente necesario	

## RETO 2. PREVENCIÓN, OPTIMIZACIÓN DEL CRIBADO, DIAGNÓSTICO PRECOZ Y REGISTRO DE LA ERC EN TODOS LOS NIVELES ASISTENCIALES

### SITUACIÓN ACTUAL

La identificación de factores de riesgo, el cribado y el diagnóstico de la ERC suelen realizarse en las consultas de MFyC, si bien también pueden realizarse desde otros servicios, dado las comorbilidades asociadas a esta patología. Las pruebas más habituales en esta etapa son la valoración del FG y la medición del cociente albúmina / creatinina. El proceso de cribado y diagnóstico precoz de la ERC es altamente dependiente del centro y/o facultativo.

Actualmente, existe un amplio margen de mejora en la prevención de la ERC y en la realización del cribado en los pacientes de riesgo, lo que retrasa el diagnóstico de la enfermedad y compromete el pronóstico de los pacientes. Este aspecto es considerado de gran importancia, puesto que la identificación y el abordaje temprano de los pacientes con ERC permitiría reducir la morbilidad y las complicaciones relacionadas, así como la carga y el coste asociados a la enfermedad<sup>15,34</sup>.

### ÁREAS DE MEJORA

#### Cribado

- Amplio margen de mejora en la **implantación sistemática del cribado de ERC**, así como en la **búsqueda activa** de esta patología en pacientes de riesgo.
- No se dispone de **sistemas de alerta en la historia clínica electrónica o en los informes de laboratorio con el fin de favorecer la realización de las pruebas de cribado y el diagnóstico precoz de la ERC**. La implantación de estas herramientas se considera clave, más aún teniendo en cuenta la sobrecarga asistencial de los profesionales sanitarios.
- **Insuficiente medición del cociente albúmina / creatinina** como prueba de cribado, junto con el FG.
- Necesidad de mayor **concienciación de Enfermería de Atención Primaria** en la identificación de factores de riesgo, cribado y educación sanitaria.
- **Escasez de tiempo en consultas** para una adecuada valoración del paciente y de sus factores de riesgo.

### Diagnóstico

- **Infradiagnóstico de la ERC**, asociado a una falta de sensibilización y formación a nivel social y sanitario, a una falta de implantación del proceso de cribado y a que la ERC no está asociada a síntomas en estadios iniciales. Se estima que **dos de cada tres pacientes con ERC no están diagnosticados**<sup>3</sup>.
- **Falta de diagnóstico precoz**: un número significativo de pacientes son diagnosticados en estadios avanzados.
- **Déficit en la codificación diagnóstica de la ERC y heterogeneidad en el proceso**, detectándose una falta de formación en la nomenclatura adecuada (KDIGO), especialmente en MFyC. Una inadecuada codificación está asociada a una infraestimación de la prevalencia y de la carga de la ERC, un abordaje farmacoterapéutico inadecuado y una falta de visibilidad, tanto a nivel social como de las autoridades sanitarias. Esta falta de visibilidad, en muchas ocasiones, se traduce en una escasez de recursos para un abordaje óptimo de la enfermedad, especialmente en estadios iniciales.
- Necesidad de **confirmación diagnóstica** para evitar derivaciones inadecuadas a Nefrología.
- **Listas de espera** existentes para las **pruebas de imagen** (ecografía renal) en algunas áreas sanitarias.
- El diagnóstico es un **momento crítico para el paciente con ERC**, identificándose, en ocasiones, margen de mejora en el proceso de comunicación y formación.

## BUENAS PRÁCTICAS

### Cribado

- ✓ **Acciones formativas periódicas a nivel local** relacionadas con la identificación de factores de riesgo y cribado, dirigidas a MFyC.
- ✓ Existencia de un **grupo de trabajo a nivel autonómico** encargado de consensuar la inclusión de perfiles analíticos en los sistemas de información.
- ✓ **Proyectos de cribado de la ERC**. Actualmente, se están desarrollando proyectos piloto en la Comunidad de Madrid y Andalucía. Además, en el País Vasco se desarrolló, en 2022, un cribado de enfermedad renal, a través de la colaboración con las oficinas de farmacia.
- ✓ En algunos centros, la **solicitud del FG y/o del cociente albúmina/creatinina es automática** en determinados perfiles de pacientes.
- ✓ **Otras iniciativas autonómicas** identificadas:
  - Inclusión de objetivos específicos relativos a la prevención, el cribado y la detección precoz de la ERC (e identificación de la ERC oculta) en las estrategias o procesos autonómicos de ERC.
  - Plan personal de cada paciente (Comunidad de Madrid), que integra el diagnóstico de todas las patologías crónicas de cada paciente y, a partir de ello, desarrolla un plan personalizado de actividades de promoción y prevención.
  - Plan de Intervención Individual (Extremadura): documento para los pacientes con ERC que recoge los datos clínicos, psicológicos, funcionales y sociales más relevantes, junto con la estrategia terapéutica establecida.
  - “Consulta sin paciente”, entendida como la revisión e integración de los informes del paciente de las consultas de distintas especialidades.
  - Plataformas que permiten la visualización de parámetros analíticos y la comparación de la información.
  - Herramientas de inteligencia artificial para promover la detección precoz de la ERC.
  - Participación de especialistas en Nefrología para la inclusión de la enfermedad renal en los planes o procesos integrales de otras patologías (p. ej., diabetes, salud y riesgo cardiovascular, insuficiencia cardiaca, etc.).

### Diagnóstico

- ✓ **Acciones para potenciar el diagnóstico precoz de la ERC**, incluidas jornadas de formación, definición de rutas asistenciales, campañas de concienciación, etc.
- ✓ **Iniciativas de formación** dirigidas a los profesionales sanitarios sobre los criterios diagnósticos y la adecuada codificación de la ERC.
- ✓ **Unidades cardiorrenometabólicas** como ecosistemas multidisciplinares que favorecen el diagnóstico precoz de la ERC.
- ✓ **Registro Cardio-Ren**, estudio observacional prospectivo multicéntrico que evalúa la prevalencia de enfermedad cardiorrenal en pacientes con insuficiencia cardíaca crónica.
- ✓ Como iniciativas autonómicas o locales identificadas, destaca el **modelo de identificación y caracterización de pacientes con ERC** (Hospital Universitario Virgen Macarena), a partir de la información disponible en el Sistema Andaluz de Salud, generando una base de datos que permita el seguimiento prospectivo.

## FACTORES CLAVE

RETO 2. Prevención, optimización del cribado, diagnóstico precoz y registro de la erc en todos los niveles asistenciales			
	Factor clave	Resultado	Prioritario
13.	Diseñar y establecer protocolos de prevención, seguimiento y control de los factores de riesgo de ERC, implementando el cribado de ERC en los perfiles de pacientes definidos en las guías/documentos de consenso.	Adecuado y claramente necesario	✓
14.	Implementar acciones para potenciar la concienciación y el empoderamiento de los pacientes con factores de riesgo para ERC para fomentar el diagnóstico precoz.	Adecuado y claramente necesario	
15.	Impulsar acciones que incrementen la concienciación sobre la importancia de evaluar la albuminuria en las poblaciones de riesgo, y desarrollar herramientas que permitan su solicitud automática al detectar valores compatibles con una posible función renal alterada.	Adecuado y claramente necesario	✓
16.	Potenciar y homogeneizar el registro del diagnóstico de ERC, estableciendo herramientas de ayuda al diagnóstico integradas en la historia clínica electrónica y desarrollando sistemas reactivos que faciliten el registro tras la confirmación diagnóstica de ERC.	Adecuado y claramente necesario	
17.	Proporcionar una información adecuada, clara y precisa al paciente desde el diagnóstico, acerca de la ERC, su estadio y pronóstico.	Adecuado y claramente necesario	✓

## RETO 3. SEGUIMIENTO INTEGRAL, MULTIDISCIPLINAR Y COORDINADO, ASEGURANDO LA OPTIMIZACIÓN TERAPÉUTICA Y LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL

### SITUACIÓN ACTUAL

El abordaje terapéutico, la monitorización y el seguimiento de los pacientes con ERC se realizan conforme a la evidencia científica y a lo definido en las guías clínicas y documentos de consenso. El seguimiento de estos pacientes es multidisciplinar y su tratamiento puede resultar complejo, destacándose como aspecto positivo

la mayor disponibilidad actual de fármacos (especialmente, de los fármacos iSGLT2). De manera general, el abordaje terapéutico y el seguimiento de los pacientes con ERC en estadios precoces se realiza en MFyC y, en estadios avanzados, en Nefrología. El proceso de derivación y trabajo conjunto entre niveles asistenciales, especialidades y recursos específicos varía en función del área sanitaria o la comunidad autónoma.

## ÁREAS DE MEJORA

- **Heterogeneidad en el abordaje y seguimiento de los pacientes con ERC**, especialmente en pacientes en estadios ERC I – III.
- Margen de mejora en la **difusión e implantación** de los documentos de consenso y guías clínicas sobre la ERC.
- Necesidad de una **mayor coordinación** entre distintas especialidades hospitalarias y con MFyC, especialmente en estadios previos a ERCA y en pacientes complejos o de difícil control. Se identifica una cantidad limitada de iniciativas y recursos dirigidos a potenciar la coordinación entre especialidades y niveles asistenciales.
- Necesidad de una **mayor utilización de los recursos de interconsulta telemática** para la optimización del abordaje del paciente con ERC.
- Margen de mejora en el **abordaje y seguimiento compartido** entre MFyC, Nefrología y otras especialidades, así como en los **circuitos de derivación e interconsulta** entre especialidades y niveles asistenciales y en la **conciliación de la medicación**.
- Falta de **recursos humanos de personal de Enfermería** (de Nefrología y Atención Primaria).
- **Tiempo en consulta** insuficiente para un óptimo seguimiento del paciente con ERC.
- Déficit en la **optimización de la farmacoterapia** y en la **definición y monitorización de objetivos terapéuticos**.
- Necesidad de una mayor proactividad y formación de los profesionales sanitarios en el **abordaje nefroprotector** y en el manejo de **nuevos tratamientos farmacológicos**.
- **Acceso heterogéneo a las terapias domiciliarias** (diálisis peritoneal y hemodiálisis), entre centros y áreas sanitarias.
- Falta de **implicación activa del paciente** en el **cumplimiento terapéutico y seguimiento de su enfermedad**. De manera general, la percepción del riesgo y la concienciación de los pacientes sobre su enfermedad son muy bajas, especialmente en estadios iniciales.
- **Pérdida del seguimiento de los pacientes** que no acuden a las consultas de seguimiento de Nefrología o MFyC.
- Promoción de **estrategias de tratamiento y seguimiento desde el domicilio**.
- **Dificultades en el desplazamiento** de los pacientes para acudir al centro sanitario para consulta o tratamiento.
- Falta de un sistema de **medición de indicadores o resultados en salud**.
- Necesidad de implantar **estrategias que faciliten el acceso a nuevos tratamientos farmacológicos** en el ámbito de la ERC entre las especialidades implicadas.
- Mejora de los **sistemas de información para la conciliación de la medicación** entre el ámbito hospitalario, las residencias y los centros externos de diálisis.
- **Desconocimiento** del número de **Unidades ERCA y Unidades Cardiorrenometabólicas a nivel estatal**.
- **Insuficientes recursos** dirigidos al abordaje de la **situación emocional o psicológica** de los pacientes y familiares (profesionales de Psicología clínica, Trabajo Social, y Enfermería, etc.), a pesar del elevado impacto de la enfermedad en este sentido.

## BUENAS PRÁCTICAS

- ✓ **Fomento generalizado de la toma de decisiones de manera conjunta e implicando al paciente.** En algunos hospitales se cuenta con herramientas formalizadas de amplia trayectoria dirigidas a la toma de decisiones compartidas.
- ✓ Desarrollo de **canales de comunicación entre especialidades y niveles asistenciales** (interconsulta telemática, por ejemplo).
- ✓ **Acciones de difusión intrahospitalaria y en los centros de salud** de los documentos de consenso desarrollados a nivel estatal, así como de los recursos disponibles de interconsulta telemática.
- ✓ **Reuniones periódicas de trabajo conjunto entre distintos profesionales sanitarios** para abordar casos concretos de pacientes.
- ✓ **Telemedicina y herramientas de seguimiento y monitorización** telemática de los pacientes.
- ✓ **Proceso de decisión y cambio de tratamiento realizado de manera consensuada y conjunta** entre las diferentes especialidades.
- ✓ Desarrollo de **Unidades ERCA** y fomento de la creación de **Unidades multidisciplinares para el abordaje de la ERC** (p. ej., unidades cardiorrenales).
- ✓ **Implicación y apoyo** de las **AAPP** en el abordaje integral del paciente con ERC (recursos de apoyo psicológico, emocional, social y nutricional, actividades formativas, etc.). ALCER colabora activamente con diferentes servicios de Nefrología y Unidades ERCA.
- ✓ En relación con **Enfermería**: definición adecuada de su rol y fomento de su implicación en el abordaje, seguimiento y formación del paciente con ERC, desarrollo de consultas de Enfermería específicas para estos pacientes e impulso del **papel de la Enfermería como gestor de casos**.
- ✓ **Seguimiento** de los **pacientes con ERC en las residencias** por parte de Enfermería especializada, clave para la organización del sistema, especialmente en el abordaje de pacientes en fases avanzadas de la enfermedad.
- ✓ Implicación de **Farmacia Hospitalaria** para un seguimiento minucioso del paciente con ERC, asumiendo un rol activo en la conciliación, optimización y desprescripción del tratamiento.
- ✓ Desarrollo e implantación de **algoritmos protocolizados de predicción de progresión negativa** del paciente diagnosticado de ERC, que permitan detectar al paciente con mayor riesgo de progresión de la enfermedad.
- ✓ **Incremento de la implicación de los pacientes y familiares en el abordaje de la ERC** y desarrollo de iniciativas de **Paciente Experto**, para fomentar su empoderamiento.
- ✓ **Registros autonómicos de pacientes y monitorización de determinados indicadores.**
- ✓ Desarrollo de una **herramienta de diagnóstico emocional** específica para pacientes con ERC en hemodiálisis, con el objetivo de analizar si el paciente está preparado emocionalmente para recibir y comprender la información.
- ✓ Estudios dirigidos a la **identificación de perfiles de pacientes** con **mayor capacidad de autogestión o corresponsabilización**, con la finalidad de definir estrategias de abordaje individualizadas.

## FACTORES CLAVE

<b>RETO 3. Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial</b>			
	<b>Factor clave</b>	<b>Resultado</b>	<b>Prioritario</b>
18.	Impulsar el desarrollo consensuado de protocolos a nivel hospitalario y de los centros de salud, que definan los roles de cada profesional implicado durante el proceso asistencial de los pacientes con ERC (prevención, cribado, diagnóstico, tratamiento y seguimiento).	Adecuado y claramente necesario	
19.	Promover el abordaje integrado y multidisciplinar de los pacientes con ERC, en función de sus necesidades.	Adecuado y claramente necesario	
20.	Potenciar los canales de comunicación y sistemas bidireccionales de interconsulta telemática entre Atención Primaria, Nefrología y otras especialidades hospitalarias, así como la creación de protocolos y grupos de trabajos y la implementación de sistemas de información integrados.	Adecuado y claramente necesario	
21.	Impulsar el soporte psicológico, sociosanitario, comunitario y nutricional individualizado de los pacientes con ERC.	Adecuado y claramente necesario	
22.	Implementar sistemas de alerta que permitan identificar aquellos pacientes que requieran ajuste de tratamiento, pacientes que cumplen los criterios de derivación a Nefrología y pacientes con mayor riesgo de progresión de la ERC en base a sus parámetros analíticos.	Adecuado y claramente necesario	✓
23.	Proporcionar herramientas de telemonitorización y telemedicina que faciliten el seguimiento crónico de los pacientes con ERC.	Adecuado y claramente necesario	
24.	Promover la participación de la Enfermería de Atención Primaria y Nefrología desde estadios precoces de la enfermedad en el seguimiento y valoración de los pacientes con ERC, según sea necesario, e implementar herramientas de comunicación entre ambas.	Adecuado y claramente necesario	✓
25.	Potenciar el papel de la Enfermería como gestor de casos y punto de enlace entre niveles asistenciales y especialidades implicadas en el abordaje de los pacientes con ERC.	Adecuado y claramente necesario	
26.	Implicar a los equipos de los servicios de Farmacia de Atención Primaria y a la Farmacia Hospitalaria para una mejora en el seguimiento y optimización del tratamiento.	Adecuado, pero no claramente necesario	
27.	Fomentar la innovación y la investigación (I+i) en el campo de la ERC, como aspecto clave para mantener la calidad asistencial y mejorar la eficiencia de los tratamientos.	Adecuado y claramente necesario	
28.	Impulsar la optimización del tratamiento de los pacientes con ERC en estadios prediálisis.	Adecuado y claramente necesario	✓
29.	Implementar, en el marco del seguimiento del paciente con ERC, el cribado de enfermedad cardiovascular y de la diabetes mellitus tipo 2.	Adecuado y claramente necesario	✓
30.	Realizar un seguimiento más estrecho en pacientes con elevado riesgo de progresión de la ERC, pluripatológicos complejos y otros pacientes cuya situación individual así lo requiera.	Adecuado y claramente necesario	✓
31.	Incluir pautas específicas de seguimiento en los informes al alta o en los informes de las consultas sucesivas en Nefrología u otras especialidades hospitalarias.	Adecuado y claramente necesario	
32.	Desarrollar estrategias que fomenten las alternativas de tratamiento renal sustitutivo domiciliario.	Adecuado y claramente necesario	

## RETO 4. REFUERZO DE LA FORMACIÓN EN ERC A LOS PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES

### SITUACIÓN ACTUAL

La formación en ERC de los distintos profesionales implicados en el abordaje de estos pacientes, desde el cribado hasta el tratamiento y el seguimiento, es un aspecto clave para fomentar el diagnóstico precoz, retrasar la progresión de la enfermedad y optimizar el seguimiento de los pacientes. De la misma manera, la formación y educación sanitaria a pacientes y familiares / cuidadores se posiciona como un aspecto de especial importancia en el manejo de la enfermedad, pues incrementa su implicación en el control de la ERC y en la toma de decisiones relacionadas con su salud. En este sentido, Enfermería desempeña un papel fundamental en la formación del paciente y sus familiares / cuidadores, tanto en la promoción de hábitos de vida saludables y autocuidado como en la formación en materia de tratamiento.

### ÁREAS DE MEJORA

- **Falta de herramientas y materiales** dirigidos a profesionales clínicos y pacientes para optimizar el proceso de formación.
- **Necesidad de reforzar la formación** en ERC en los distintos perfiles profesionales y sanitarios implicados en el abordaje del paciente con ERC, a todos los niveles (patología en general, cribado, criterios diagnósticos, nomenclatura de la función y enfermedad renal, abordaje, avances y objetivos terapéuticos, realización de pruebas específicas, etc.). Se destaca especialmente la necesidad de potenciar la formación en ERC de los facultativos de MFyC, para impulsar su proactividad en la búsqueda activa de la ERC.
- Los especialistas de MFyC, junto con otras especialidades implicadas en el abordaje de la ERC, **no realizan rotaciones en el servicio de Nefrología**.
- **Escasez de tiempo en consultas** para una **adecuada formación del paciente**.
- Necesidad de fortalecer el **proceso de formación y educación sanitaria del paciente** durante todo el proceso asistencial, especialmente en la etapa previa al diagnóstico y en determinados momentos críticos (diagnóstico, instauración o cambio de tratamiento, etc.).
- **No se valora suficientemente el estado emocional y el patrón de afrontamiento de los pacientes** antes de la comunicación de información de manera general. Este aspecto es considerado por los pacientes de especial relevancia, pues influye significativamente en el correcto entendimiento de la información recibida y en la adherencia terapéutica.

### BUENAS PRÁCTICAS

- ✓ **Acciones formativas en ERC dirigidas a los facultativos de MFyC y otras especialidades**, desarrolladas a nivel hospitalario o local.
- ✓ **Escuelas autonómicas de Salud**, con iniciativas específicamente dirigidas al apoyo y formación de los pacientes con enfermedad renal, que colaboran con el entorno hospitalario.
- ✓ Implicación y apoyo de las **AAPP** en la formación de los pacientes y familiares o cuidadores.
- ✓ Desarrollo de **programas de pacientes mentores**, promovidos a nivel hospitalario y de las AAPP.

## FACTORES CLAVE

RETO 4. Refuerzo de la formación en erc a los profesionales sanitarios y pacientes			
	Factor clave	Resultado	Prioritario
33.	Favorecer la rotación de los especialistas de Atención Primaria y otras especialidades implicadas en el abordaje de la ERC en el servicio de Nefrología. Esta acción favorecería una visión integral del abordaje del paciente con ERC.	Adecuado y claramente necesario	
34.	Desarrollar iniciativas de formación sobre la ERC (p. ej., programas de formación continuada, talleres formativos), adaptadas a cada perfil sanitario implicado en el abordaje integral del paciente.	Adecuado y claramente necesario	
35.	Promover el acceso a programas de formación dirigidos a Enfermería sobre manejo y cuidado del paciente nefrológico.	Adecuado y claramente necesario	
36.	Reforzar el proceso formativo del paciente en todo el recorrido asistencial, potenciando el papel y recursos de Enfermería, la colaboración con las Escuelas de Salud autonómicas y las AAPP.	Adecuado y claramente necesario	
37.	Establecer procedimientos consensuados entre los profesionales involucrados sobre la información y formación que se les proporciona a los pacientes con ERC.	Adecuado y claramente necesario	
38.	Valorar el estado emocional de cada paciente con ERC de manera previa al proceso formativo, para identificar posibles dificultades y definir las actuaciones necesarias.	Adecuado y claramente necesario	





## 7 Conclusiones

La **prevención y el abordaje precoz** de la ERC se considera un reto prioritario a afrontar en el momento actual, dada la elevada prevalencia de la enfermedad, su carga asistencial y costes asociados y el impacto que tiene en la calidad de vida del paciente y sus familiares / cuidadores. A pesar de ello, actualmente, la sensibilización social, institucional y sanitaria sobre la ERC no es suficiente, y se deben potenciar los recursos específicos dirigidos a esta patología.

No existe actualmente un **modelo óptimo de gestión de la ERC**, si bien todos deberían cumplir las siguientes características:

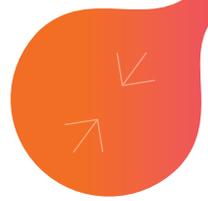
- **Prevención** de la enfermedad y **cribado** periódico a los pacientes con factores de riesgo.
- **Diagnóstico precoz** y **registro** adecuado del diagnóstico desde todos los niveles asistenciales.
- Plan de **seguimiento integral** e **individualizado**.
- Proactividad, integración y **coordinación** entre **ámbitos, especialidades** y **niveles** asistenciales.
- Refuerzo del **proceso formativo del paciente** en todo el recorrido asistencial.
- **Formación** y concienciación en ERC a los **profesionales** sanitarios.
- **Evaluación** de **resultados en salud** y de la calidad de vida, experiencia y perspectiva del paciente.
- **Desarrollo** y **mejora de sistemas de información o aplicativos digitales** que faciliten las distintas etapas del proceso asistencial.

Se han identificado **cuatro retos y 38 factores clave** para alcanzar el modelo óptimo. Un total de 35 factores clave fueron considerados adecuados y claramente necesarios, y **14 factores clave fueron considerados altamente prioritarios**:

- La ERC es, en gran parte, prevenible y tratable, y precisa de una mayor atención en la toma de decisiones a nivel de las autoridades sanitarias<sup>2</sup>. Así, el desarrollo de **MODELOS DE GESTIÓN DE LA ERC Y AUMENTO DE LA VISIBILIDAD** de la enfermedad ha presentado cinco factores clave altamente prioritarios, fundamentalmente relacionados con la definición de una hoja de ruta, actualizada a nivel estatal, específicamente dirigida a la ERC; la inclusión de la ERC como prioridad en las herramientas autonómicas de gestión; la implantación de los protocolos ya consensuados, y la definición de perfiles analíticos de ERC, para promover la prevención, el cribado y el diagnóstico precoz de la ERC. Todo ello, con el soporte de herramientas de ayuda a la decisión clínica y cuadros de mandos clínicos integrados en la historia clínica electrónica.
- En el **PROCESO DE PREVENCIÓN, CRIBADO Y DIAGNÓSTICO**, se ha considerado altamente prioritario incrementar la cobertura del cribado y la detección precoz de la enfermedad renal en todos los perfiles definidos en los documentos de consenso y por parte de aquellas especialidades implicadas, con especial foco en Atención Primaria. Para ello, es de especial relevancia el diseño y establecimiento de protocolos de prevención, seguimiento y control de los factores de riesgo de ERC y el impulso de acciones de concienciación sobre la importancia de evaluar la albuminuria en las poblaciones de riesgo y desarrollar herramientas que permitan su solicitud automática al detectar valores compatibles con una posible función renal alterada. En este proceso, además, resulta de especial relevancia la información proporcionada al paciente, que debe ser clara, precisa y adaptada en función de su situación individual, para fomentar su implicación en el control de la enfermedad y la toma de decisiones conjunta.
- En la etapa de **SEGUIMIENTO INTEGRAL, MULTIDISCIPLINAR Y COORDINADO**, se ha destacado la importancia del desarrollo de los sistemas de información y comunicación, como la implantación de sistemas de alerta que permitan la identificación de distintos perfiles de pacientes y los canales de comunicación

y sistemas bidireccionales de interconsulta telemática entre Atención Primaria, Nefrología y otras especialidades hospitalarias, entre otros recursos. Además, se considera prioritario promover la participación de la Enfermería Nefrológica y de Atención Primaria en el seguimiento de los pacientes con ERC, según su situación individual, potenciando su papel en actividades relacionadas con la promoción de la salud, la prevención de la ERC y la gestión del tratamiento. En este sentido, también se destaca la importancia de impulsar la optimización terapéutica de los pacientes con ERC en estadios previos a la diálisis y la necesidad de garantizar un seguimiento más minucioso en determinados pacientes cuyas situaciones individuales así lo requieran, implantando además el cribado de enfermedad cardiovascular y de diabetes mellitus tipo 2 en el marco del seguimiento del paciente con ERC.

- Los participantes son conscientes de la importancia de la **FORMACIÓN** a los profesionales sanitarios y a los pacientes y sus familiares / cuidadores y, si bien tras el análisis estadístico no ha resultado como prioritario ninguno de los factores clave incluidos en el cuarto reto, es un concepto que ha quedado integrado a lo largo de todo el documento.



# 8 Abreviaturas

<b>AAPP</b>	Asociaciones de pacientes
<b>ALCER</b>	Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón
<b>CA</b>	Comité asesor
<b>CCAA</b>	Comunidades autónomas
<b>DP</b>	Diálisis peritoneal
<b>ERC</b>	Enfermedad renal crónica
<b>ERCA</b>	Enfermedad renal crónica avanzada
<b>FG</b>	Filtrado glomerular
<b>HD</b>	Hemodiálisis
<b>MFyC</b>	Medicina de familia y comunitaria
<b>MI</b>	Medicina interna
<b>PE</b>	Panel de expertos
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Salud
<b>SSCC</b>	Sociedades científicas
<b>TRS</b>	Tratamiento renal sustitutivo





## 9 Bibliografía

1. Cockwell P, Fisher LA. The global burden of chronic kidney disease. *Lancet*. 2020;395(10225):662-664. doi:10.1016/S0140-6736(19)32977-0
2. Bikbov B, Purcell CA, Levey AS, Smith M, Abdoli A, Abebe M, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2020;395(10225):709-733. doi:10.1016/S0140-6736(20)30045-3
3. Serrano CG, Solé LA, Pájaro ÁV, Camats GA, Congost SO. Identificación de infradiagnóstico de enfermedad renal crónica en Atención Primaria. 2019;22(3):302-307.
4. La enfermedad renal crónica en España 2022. Sociedad Española de Nefrología. Disponible en: [https://www.seden.org/files/courses/Informe\\_390a.pdf](https://www.seden.org/files/courses/Informe_390a.pdf). Published online 2022.
5. Bellasi A, Di Lullo L, Di Iorio B. Chronic kidney disease: The silent epidemy. *J Clin Med*. 2019;8(11):1-8. doi:10.3390/jcm8111795
6. Gorostidi M, Sánchez-Martínez M, Ruilope LM, Graciani A, de la Cruz JJ, Santamaría R, et al. Chronic kidney disease in Spain: Prevalence and impact of accumulation of cardiovascular risk factors. *Nefrología*. 2018;38(6):606-615. doi:10.1016/j.nefro.2018.04.010
7. Llisterri JL, Micó-Pérez RM, Velilla-Zancada S, Rodríguez-Roca GC, Prieto-Díaz MÁ, Martín-Sánchez V, et al. Prevalence of chronic kidney disease and associated factors in the Spanish population attended in primary care: Results of the IBERICAN study. *Med Clin (Barc)*. 2021;156(4):157-165. doi:10.1016/j.medcli.2020.03.005
8. CKD: The burden of disease invisible to research funders. AIRG-E, EKPF, ALCER, FRIAT, REDINREN, RICORS2040, SENEFRO, SET, ONT. *Nefrología*. 2022;42(1):65-84. doi:10.1016/j.nefro.2021.09.005
9. García-Maset R, Bover J, Segura de la Morena J, Goicochea Diezhandino M, Cebollada del Hoyo J, Escalada San Martín J, et al. Documento de información y consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Endocrinol y Nutr*. 2022;42(3):233-264. doi:10.1016/j.nefro.2021.07.010
10. Tonelli M, Wiebe N, Manns BJ, Klarenbach SW, James MT, Ravani P, et al. Comparison of the Complexity of Patients Seen by Different Medical Subspecialists in a Universal Health Care System. *JAMA Netw open*. 2018;1(7):e184852. doi:10.1001/jamanetworkopen.2018.4852
11. Elshahat S, Cockwell P, Maxwell AP, Griffin M, O'Brien T, O'Neill C. The impact of chronic kidney disease on developed countries from a health economics perspective: A systematic scoping review. *PLoS One*. 2020;15(3):1-19. doi:10.1371/journal.pone.0230512
12. Webster AC, Nagler E V., Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet*. 2017;389(10075):1238-1252. doi:10.1016/S0140-6736(16)32064-5
13. Levin A, Tonelli M, Bonventre J, Coresh J, Donner JA, Fogo AB, et al. Global kidney health 2017 and beyond: a roadmap for closing gaps in care, research, and policy. *Lancet*. 2017;390(10105):1888-1917. doi:10.1016/S0140-6736(17)30788-2
14. Mills KT, Zhang W, Bundy JD, Chen C-S, Kelly TN, Chen J, et al. A systematic analysis of world-wide population-based data on the global burden of chronic kidney disease in 2010. *Kidney Int*. 2016;88(5):950-957. doi:10.1038/ki.2015.230.A
15. Usó-Talamantes R, González-De-julián S, Díaz-Carnicero J, Saurí-Ferrer I, Trillo-Mata JL, Carrasco-Pérez M, et al. Cost of type 2 diabetes patients with chronic kidney disease based on real-world data: An observational population-based study in Spain. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(18). doi:10.3390/ijerph18189853

16. Global Kidney Health Atlas 2023. International Society of Nephrology (ISN). Disponible en: [https://www.theisn.org/wp-content/uploads/media/ISN%20Atlas\\_2023%20Digital\\_REV\\_2023\\_04\\_10.pdf](https://www.theisn.org/wp-content/uploads/media/ISN%20Atlas_2023%20Digital_REV_2023_04_10.pdf). *International*. 2017;(August). Available at. [https://www.researchgate.net/publication/318901883\\_Global\\_Kidney\\_Health\\_Atlas\\_GKHA](https://www.researchgate.net/publication/318901883_Global_Kidney_Health_Atlas_GKHA)
17. Darbà J, Marsà A. Chronic kidney disease in Spain: analysis of patient characteristics, incidence and direct medical costs (2011–2017). *J Med Econ*. 2020;23(12):1623-1629. doi:10.1080/13696998.2020.1830782
18. Escobar C, Palacios B, Aranda U, Capel M, Sicras A, Sicras A, et al. Costs and healthcare utilisation of patients with chronic kidney disease in Spain. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1-14. doi:10.1186/s12913-021-06566-2
19. Arrieta J. Evaluación económica del tratamiento sustitutivo renal(Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal y Trasplante) en España. *Rev Nefrol*. 2010;1(Supl Ext 1):37-47. Available at. <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-suplementosextra-imprimir-articulo-evaluacin-econmica-del-tratamiento-sustitutivo-renal-hemodilisis-dilisis-peritoneal-y-X2013757510002348>
20. Vargas Marcos F. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. *Minist Sanid Serv Soc E Igual*. Published online 2015:54. Available at. [http://www.senefro.org/modules/news/images/enfermedad\\_renal\\_cronica\\_2015.pdf](http://www.senefro.org/modules/news/images/enfermedad_renal_cronica_2015.pdf)
21. Lorenzo-Sellares V, Pedrosa MI, Santana-Expósito B, García-González Z, Barroso-Montesinos M. Análisis de costes y perfil sociocultural del enfermo renal. Impacto de la modalidad de tratamiento. *Nefrologia*. 2014;34(4):458-468. doi:10.3265/Nefrologia.pre2014.Apr.12501
22. Lorenzo V, Perestelo I, Barroso M, Torres A, Nazco J. Evaluación económica de la hemodiálisis. Análisis de los componentes del coste basado en datos individuales. *Nefrologia*. 2010;30(4):403-412. doi:10.3265/Nefrologia.pre2010.Jun.10264
23. Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JÁ, Sánchez-González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrologia*. 2012;32(4):439-445. doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Apr.11366
24. Julián-Mauro JC, Cuervo J, Rebollo P, Callejo D. Situación laboral y costes indirectos en pacientes con insuficiencia renal: Diferencias entre distintas modalidades de tratamiento renal sustitutivo. *Nefrologia*. 2013;33(3):333-341. doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Dec.11767
25. Ortún Rubio V. Gestión clínica y sanitaria. De la práctica diaria a la academia, ida y vuelta. Colección de Economía de la Salud y Gestión Sanitaria. Disponible en: [https://www.upf.edu/documents/2984046/0/LibroGestClinSan\\_IdaVuelta.pdf/5314bdf1-d3c2-bcd2-9656-0bf6cd0582](https://www.upf.edu/documents/2984046/0/LibroGestClinSan_IdaVuelta.pdf/5314bdf1-d3c2-bcd2-9656-0bf6cd0582). Published online 2003.
26. Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica del Servicio Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_559\\_ERC\\_](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_559_ERC_.). Published online 2016. Available at. [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_559\\_ERC\\_IACS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_559_ERC_IACS_compl.pdf)
27. Modelo de acreditación de las Unidades ERCA. Sociedad Española de Nefrología. Disponible en: [https://www.senefro.org/modules.php?name=workgroups&op=detail\\_page&workgroup\\_id=9&id=383](https://www.senefro.org/modules.php?name=workgroups&op=detail_page&workgroup_id=9&id=383).
28. de la Espriella R, González M, Górriz JL, Soler MJ, Díez J, de Sequera P, et al. Bases para la creación de las unidades clínicas cardiorrenales. Documento de consenso de los grupos de trabajo cardiorrenal de la SEC y la SEN. *REC CardioClinics*. 2021;6(4):284-295. doi:10.1016/j.rccl.2021.05.005
29. Lin E, Chertow GM, Yan B, Malcolm E, Goldhaber-Fiebert JD. Cost-effectiveness of multidisciplinary care in mild to moderate chronic kidney disease in the United States: A modeling study. *PLoS Med*. 2018;15(3):1-29. doi:10.1371/journal.pmed.1002532
30. Rangaswami J, Bhalla V, Blair JE, Chang TI, Costa S, Lentine KL, et al. Cardiorenal Syndrome: Classification, Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment Strategies: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2019;139:e849-e878. doi:10.1161/CIR.0000000000000664

31. Fitch K, Bernstein SJ, Mcdonnell J, Kahan JP. *The RAND / UCLA Appropriateness Method User's Manual Appropriateness Method User's Manual Approved for Public Release Approved for Public Release.*; 2001.
32. Proceso Asistencial Integrado para la prevención y la atención a las personas con enfermedad renal crónica (2018) Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Disponible en: <https://>
33. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl.* 2013;3:S1-150.
34. Shlipak MG, Tummalapalli SL, Boulware LE, Grams ME, Ix JH, Jha V, et al. The case for early identification and intervention of chronic kidney disease: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int.* 2021;99(1):34-47. doi:10.1016/j.kint.2020.10.012



# 10 Anexos

## ANEXO I. INTEGRANTES DEL PANEL DE EXPERTOS INTERCEDE

### NEFROLOGÍA

- Aramid Romero-González, Gregorio
- Buades Fuster, Juan Manuel
- Calviño Varela, Jesús Ángel
- Cornago Delgado, José Ignacio
- Cotilla de la Rosa, Eva María
- Goicoechea Diezhandino, M. Ángeles
- Jiménez Villodres, Manuel
- Labrador Gómez, Pedro Jesús
- López Montes, Aurora
- Navarro González, Juan Francisco
- Ortiz Aduan, Alberto
- Prieto Velasco, Mario Alfredo
- Sánchez Álvarez, Jose Emilio

### CARDIOLOGÍA

- Baquero Alonso, Mario
- Mazón Ramos, María Pilar
- Ortiz Cortés, Carolina

### ENFERMERÍA

- Castro Notario, María José
- Delgado Arranz, María Isabel
- Rodrigo Valero, María
- Salillas Adot, Esther

### GESTIÓN SANITARIA

- Cortés Sancho, Raquel
- Espinel, Eugenia
- Esteban, Amparo
- Redondo, Javier Félix
- García Hernández, Pilar
- Ponce, Francisco
- Magán Tapia, Purificación

### MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

- Bartolomé Resano, Francisco Javier
- Cebrián Cuenca, Ana María
- Egocheaga Cabello, María Isabel
- Gamarra Ortiz, Jesús Javier
- Tovillas Morán, Francisco Javier
- Urbina Juez, Ane

### MEDICINA INTERNA

- León Jiménez, David
- Rubio Gracia, Jorge
- Suárez Fernández, María Carmen

### ENDOCRINOLOGÍA Y NUTRICIÓN

- Fernández Catalina, Pablo Ángel
- Moreno Pérez, Oscar
- Reyes García, Rebeca

### FARMACIA

- Gangoso Feroso, Ana Belén
- Vallès, Roser

### FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

- Porras Gómez, Carmen (*Trabajo Social y Secretaría Técnica del Grupo de Juventud y de Investigación de la Federación Nacional ALCER*)
- Moreno Barón, Marta (*Presidenta ALCER Almería. Miembro Grupo de Trabajo Diálisis de la Federación Nacional ALCER*)
- Paciente con ERC

Nota: No se incluyen en esta tabla los miembros del Comité Asesor, que también participaron en las dos rondas Delphi.

## ANEXO II. ANÁLISIS DETALLADO DE LOS FACTORES CLAVE

A continuación, se muestra el análisis detallado de los resultados obtenidos en el cuestionario Delphi elaborado con los factores clave identificados para alcanzar los cuatro retos del proyecto intERCede.

En la primera ronda Delphi, se valoraron los **68 factores clave** inicialmente identificados:

- **59 factores clave** (85,3 %) fueron considerados **adecuados por consenso**.
- **Nueve factores clave** (14,7 %) obtuvieron **consenso indeterminado**.

Teniendo en cuenta los comentarios recibidos por el panel de expertos en la valoración de los factores clave y las consideraciones del Comité Asesor, durante el II Taller del proyecto se integraron algunos de los retos y factores clave. Los nueve factores clave con consenso indeterminado se consideraron adecuados, pero se integraron como información complementaria o parte descriptiva de otros factores clave.

Por tanto, de cara al cuestionario de la segunda ronda de valoración y tras la incorporación de estas modificaciones (ver a continuación resultados primera ronda Delphi):

- El número de retos pasó de siete a cuatro.
- El número total de factores clave pasó de 68 a 38.
- Se realizaron mínimos ajustes de formato y redacción de los factores clave.

En la segunda ronda Delphi, los 38 factores clave adecuados, contenidos en cuatro retos, se sometieron a valoración (ver a continuación resultados segunda ronda Delphi):

- **35 factores clave** (92,1 %) fueron considerados **adecuados y claramente necesarios**.
- **Tres factores clave** (7,9 %) fueron considerados adecuados, pero **no claramente necesarios**.
- La media de los retos en términos de necesidad fue de 8, a excepción del **segundo reto** (prevención, optimización del cribado, diagnóstico precoz y registro de la ERC en todos los niveles asistenciales) **que obtuvo la puntuación más alta**, con una media de 9.

### RESULTADOS DE LA PRIMERA RONDA DELPHI

RETO 1. Desarrollo de modelos de gestión de la ERC. Integrado en el actual RETO 1.								
N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
1	Promover el abordaje de la ERC como una prioridad en los planes de salud y programas de cronicidad de las comunidades autónomas.	56	9	8,4	0,8	95 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 2
2	Actualizar el plan estratégico estatal de la ERC, de manera que esté enfocado fundamentalmente en la prevención y el abordaje de esta patología desde estadios precoces con una visión multidisciplinar e integral, contando con la participación de las principales asociaciones de pacientes (AAPP) y las sociedades científicas (SSCC), y que sea de fácil traslación e implementación en las comunidades autónomas (CCAA) e incluya objetivos y un sistema de evaluación.	56	9	8,3	1,0	95 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 1
3	Desarrollar estrategias enfocadas en la prevención, la detección precoz y el retraso de la progresión de la ERC, tanto a nivel nacional como autonómico y/o local.	56	9	8,3	1,4	93 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 2

**RETO 1. Desarrollo de modelos de gestión de la ERC. Integrado en el actual RETO 1. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
4	Definir procesos asistenciales integrados específicos de la ERC autonómico o local, asociados a objetivos e indicadores concretos y desarrollados en colaboración con las AAPP y SCCC.	56	9	8,2	1,3	95%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 2
5	Promover la implementación de aquellos protocolos y procedimientos que ya hayan sido desarrollados y consensados sobre el abordaje de la ERC (p. ej., "Documento de información y consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica").	56	9	8,3	0,9	96%	Adecuado con consenso	Actual factor clave 3
6	Potenciar la creación de unidades cardiorrenometabólicas y unidades ERCA, asegurando su adecuada distribución territorial en las distintas CCAA.	56	7	7,3	1,4	75%	Consenso indeterminado	Actual factor clave 4
7	Establecer modelos de indicadores actualizados, centrados en la persona y específicos para la ERC, que permitan medir el valor de las intervenciones sociosanitarias, el resultado en salud de los pacientes con ERC en todos los estadios de la enfermedad y la determinación real de su prevalencia.	56	8	7,9	1,1	89%	Adecuado con consenso	Actual factor clave 5
8	Definir indicadores relacionados con la experiencia de los pacientes específicos para ERC incluyendo la experiencia reportada por el paciente (PREMs) y de los resultados reportados por el paciente (PROMs) e impulsar su implementación para poder evaluar su calidad de vida, experiencia y satisfacción en la asistencia recibida.	57	8	7,8	1,2	86%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 11
9	Desarrollar herramientas de ayuda a la decisión clínica y cuadros de mandos clínicos integrados en la historia clínica electrónica o en los informes de laboratorio, a través de sistemas automatizados de alerta, en función de las comorbilidades y parámetros analíticos y potenciando el desarrollo de herramientas de inteligencia artificial en este ámbito.	57	9	8,2	1,0	95%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 6
10	Impulsar la definición y homogeneización de perfiles analíticos específicos de pacientes con riesgo de ERC e incluirlos en los sistemas informáticos.	55	9	8,2	1,1	91%	Adecuado con consenso	Actual factor clave 7
11	Adecuar y homogeneizar las políticas sanitarias de prescripción en la historia clínica electrónica para facilitar y optimizar el tratamiento.	56	8	7,6	1,3	80%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 6
12	Analizar e identificar buenas prácticas desarrolladas en otras patologías crónicas para su traslación a la ERC.	57	8	7,4	1,1	82%	Adecuado con consenso	Actual factor clave 8
13	Potenciar la implicación de las AAPP y familiares en la formulación de planes, estrategias, protocolos, etc. a través de mecanismos formalizados de participación.	57	7	7,3	1,4	72%	Consenso indeterminado	Actual factor clave 9

## RETO 2. Aumentar la visibilidad y carga de la enfermedad. Integrado en el actual reto 1.

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
14	Realizar acciones (p. ej., plan de publicidad para elaborar una campaña de concienciación) dirigidas a aumentar la visibilidad y concienciación de la ERC a nivel de las autoridades sanitarias, en colaboración con las SSCC y AAPP, en aspectos como la prevalencia de la enfermedad, la carga asociada y el impacto económico en el Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de incrementar los recursos destinados a esta patología.	56	8	7,6	1,6	73 %	Consenso indeterminado	Integrado en actual factor clave 10
15	Realizar acciones a nivel estatal para aumentar la sensibilización social y sanitaria sobre la ERC como enfermedad crónica de elevada prevalencia e impacto en la calidad de vida de quienes la padecen, así como sobre sus principales factores de riesgo.	57	8	7,5	1,6	74 %	Consenso indeterminado	Integrado en actual factor clave 10
16	Impulsar la realización de estudios de calidad de vida en los pacientes con ERC, en colaboración con las AAPP, empleando cuestionarios específicos que valoren el impacto de la enfermedad en todos los ámbitos (emocional, social, familiar, laboral).	57	7	7,5	1,2	81 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 11
17	Impulsar el diseño de estudios de coste-efectividad específicos sobre la ERC en España.	57	8	7,9	1,2	86 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 12
18	Impulsar el diseño de estudios que evalúen la morbimortalidad asociada a la ERC en España.	57	8	7,9	1,1	88 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 12

## RETO 3. Estrategias de prevención y optimización del cribado en la ERC. Integrado en el actual reto 2.

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
19	Promover estrategias de prevención de factores de riesgo de la ERC y promoción de hábitos de vida saludables.	57	9	8,3	0,9	96 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 13
20	Implementar el protocolo de cribado de ERC en los pacientes con factores de riesgo asociados a ERC definidos en las guías y documentos de consenso, valorando el espectro completo de la enfermedad cardiorrenometabólica, entre los profesionales implicados en el abordaje de cada paciente (AP, Endocrinología, Cardiología, Nefrología, Medicina Interna, etc.).	57	9	8,3	0,9	95 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 13
21	Definir, de manera clara y consensuada, los roles de cada profesional implicado en la prevención y cribado de la ERC y los criterios de interconsulta o derivación (AP - Nefrología - Endocrinología - Cardiología - Medicina Interna - otros).	56	8	7,9	1,1	89 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 18

**RETO 3. Estrategias de prevención y optimización del cribado en la ERC. Integrado en el actual reto 2. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
22	Establecer e implementar protocolos de seguimiento y control de los factores de riesgo para ERC, especialmente desde AP, en el marco de los programas de prevención y promoción de la salud (p. ej., toma periódica de la tensión arterial, control del índice de masa corporal, valoración del tabaquismo, actividad física, etc.) con el objetivo de retrasar la progresión de los factores de riesgo y fomentar la prevención de la ERC.	57	9	8,1	1,2	91 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 13
23	Implementar acciones para potenciar la concienciación y el empoderamiento de los pacientes con factores de riesgo para ERC y su autorresponsabilización en el control de los mismos y actividades preventivas.	56	8	7,7	1,2	89 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 14
24	Promover la participación de la Enfermería de Atención Primaria (AP) en la identificación, cribado y seguimiento de los pacientes de riesgo, así como el impulso de actividades preventivas.	57	9	8,3	1,0	93 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 24
25	Incluir de forma automática la solicitud de albuminuria al detectar valores compatibles con una posible función renal alterada.	57	9	8,0	1,7	82 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 15
26	Realizar un seguimiento de los pacientes con factores de riesgo para ERC, fomentando que acudan a las consultas de cribado y seguimiento.	57	8	7,6	1,4	86 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 14

**RETO 4. Diagnóstico precoz y codificación diagnóstica en todos los niveles asistenciales. Integrado en el actual reto 2.**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
27	Potenciar y homogeneizar la codificación del diagnóstico de ERC, incluyendo el estadio de la enfermedad, a través del desarrollo de herramientas basadas en inteligencia artificial para la automatización de la codificación clínica.	56	8	7,8	1,3	86 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 16
28	Establecer herramientas de ayuda al diagnóstico integrados en la historia clínica electrónica de los pacientes, promoviendo el desarrollo de sistemas reactivos que faciliten la codificación tras la confirmación de diagnóstico de ERC.	57	8	7,7	1,3	84 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 16

**RETO 4. Diagnóstico precoz y codificación diagnóstica en todos los niveles asistenciales.**  
*Integrado en el actual reto 2. (Cont.)*

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
29	Implementar la realización de una segunda determinación de los valores analíticos alterados en las pruebas de cribado para la confirmación diagnóstica de la ERC.	57	7	7,4	1,6	77%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 15
30	Proporcionar una información adecuada, clara y precisa al paciente desde el diagnóstico, acerca de la ERC, su estadio y pronóstico, de manera adaptada a cada paciente teniendo en cuenta su situación individual.	56	8,5	8,1	1,2	93%	Adecuado con consenso	Actual factor clave 17

**RETO 5. Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial. Actual reto 3.**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
31	Impulsar el desarrollo de protocolos formalizados y actualizados a nivel hospitalario y de los centros de salud, que definan los roles de cada profesional durante la fase de tratamiento y seguimiento de los pacientes con ERC.	57	8	7,6	1,5	81%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 18
32	Promover el abordaje integrado y multidisciplinar de los pacientes con ERC: Nefrología, Endocrinología, Psicología Clínica, Enfermería, Trabajo Social, otros.	57	8	7,8	1,5	86%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 19
33	Impulsar el soporte psicológico, sociosanitario y nutricional individualizado de los pacientes con ERC, facilitando el acceso temprano a los mismos.	57	8	7,4	1,5	81%	Adecuado con consenso	Actual factor clave 21
34	Implementar sistemas de alerta que permitan identificar aquellos pacientes que requieran ajuste de tratamiento, pacientes que cumplen los criterios de derivación a Nefrología y pacientes con mayor riesgo de progresión de la ERC en base a sus parámetros analíticos.	57	8	8,1	1,0	89%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 22
35	Disponer de herramientas de telemonitorización que faciliten el seguimiento crónico de los pacientes con ERC.	57	7	7,4	1,1	79%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 23
36	Proporcionar herramientas de telemedicina que faciliten el autocuidado, autocontrol y adherencia terapéutica de los pacientes.	57	7	7,4	1,1	84%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 23
37	Aumentar la participación de la Enfermería de AP y Nefrología desde estadios precoces de la enfermedad en el seguimiento y valoración de los pacientes con ERC (p. ej., formación en nutrición y hábitos dietéticos, formación en tratamiento, control de parámetros analíticos, de tensión arterial y de peso, gestión de terapias domiciliarias, cumplimiento terapéutico, etc.).	57	8	7,9	1,4	88%	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 24

**RETO 5. Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial. Actual reto 3. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
38	Potenciar el papel de la Enfermería como gestor de casos y punto de enlace entre niveles asistenciales y especialidades implicadas en el abordaje de los pacientes con ERC.	57	8	7,8	1,6	84 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 25
39	Implicar a los equipos de Farmacia Hospitalaria para una mejora en el seguimiento y optimización del tratamiento (p. ej., conciliación y optimización de la medicación, adherencia terapéutica, interacciones, resolución de dudas sobre el tratamiento, etc.).	57	7	7,1	1,6	65 %	Consenso indeterminado	Actual factor clave 26
40	Fomentar la innovación y la investigación en el campo de la ERC, como aspecto clave para mantener la calidad asistencial y mejorar la eficiencia de los tratamientos, empleando las nuevas tecnologías.	57	8	7,9	1,1	89 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 27
41	Impulsar la optimización del tratamiento de los pacientes con ERC en estadios prediálisis, con el fin de retrasar la progresión de la enfermedad.	55	9	8,2	1,2	93 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 28
42	Implementar, en el marco del seguimiento del paciente con ERC, el cribado de enfermedad cardiovascular (incluida insuficiencia cardiaca) y de la diabetes mellitus tipo 2.	57	8	8,1	1,1	91 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 29
43	Realizar un seguimiento más estrecho en pacientes con elevado riesgo de progresión de la ERC, pluripatológicos complejos y otros pacientes cuya situación individual así lo requiera (p. ej., patología sistémica, embarazo, etc.).	57	8	8,1	1,2	88 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 30
44	Instaurar sistemas de alerta que permitan mantener la receta electrónica del paciente actualizada de manera adecuada, evitando duplicidades, errores de conciliación y la prescripción de fármacos que pudiesen deteriorar la función renal.	57	8	8,2	1,0	93 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 22
45	Incluir pautas específicas de seguimiento en los informes al alta o en los informes de las consultas sucesivas en Nefrología u otras especialidades hospitalarias, incluyendo indicaciones o recomendaciones para el propio paciente y para el médico de AP.	57	8	7,9	1,0	89 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 31
46	Potenciar el desarrollo de herramientas formalizadas para la toma de decisiones compartidas.	57	8	7,4	1,5	81 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 36
47	Desarrollar materiales o herramientas de soporte en consulta para la educación del paciente sobre el abordaje del paciente con ERC en estadios precoces (p. ej., infografías).	57	7	7,5	1,1	82 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 36
48	Incluir a las AAPP y sus herramientas de educación sanitaria como elementos de apoyo en la educación y formación de los pacientes/cuidadores con ERC.	57	8	7,4	1,4	74 %	Consenso indeterminado	Integrado en actual factor clave 36

**RETO 5. Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial. Actual reto 3. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
49	Fomentar el desarrollo de programas de paciente experto, pacientes mentores y programas peer to peer específicos de ERC, en los que se incluyan pacientes en estadios precoces de la enfermedad.	57	8	7,5	1,2	79 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 36
50	Reforzar el papel activo del paciente en la toma de decisiones y en el control de su enfermedad y autocuidado, dotándolos de recursos sobre hábitos de vida, la nutrición, cumplimiento terapéutico, la gestión de la medicación, etc.	57	8	8,0	1,1	91 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 36
51	Reforzar el proceso formativo del paciente en todo el recorrido asistencial, potenciando el papel y recursos de Enfermería y la colaboración con las Escuelas de Salud autonómicas y las AAPP.	57	8	7,6	1,2	81 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 36
52	Incorporar una evaluación de los síntomas y del apoyo psicológico en pacientes con ERC.	57	7	7,2	1,5	72 %	Consenso indeterminado	Integrado en actual factor clave 38
53	Valorar el estado emocional de cada paciente con ERC de manera previa al proceso formativo, para identificar posibles dificultades y definir las actuaciones necesarias.	57	7	6,9	1,6	58 %	Consenso indeterminado	Integrado en actual factor clave 38
54	Proporcionar actividades de apoyo o grupos de autoayuda dirigidos de forma específica a cuidadores y familiares de pacientes con ERC.	57	7	7,3	1,3	75 %	Consenso indeterminado	Integrado en actual factor clave 38

**RETO 6. Refuerzo de formación en ERC. Actual reto 2.**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
55	Favorecer la rotación de los especialistas de AP y otras especialidades implicadas en el abordaje de la ERC en el servicio de Nefrología.	59	8	7,7	1,6	86 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 33
56	Desarrollar estrategias de formación y concienciación sobre de la ERC principalmente entre los profesionales de AP, con el objetivo de impulsar la búsqueda activa de ERC y la identificación de los perfiles con factores de riesgo en los que debe realizarse el cribado.	59	8	7,9	1,4	90 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 34
57	Reforzar las acciones de formación, en colaboración con las SSCC, sobre el diagnóstico de la ERC y la importancia de la codificación dirigida a todos los profesionales implicados en el abordaje de la ERC (confirmación diagnóstica, criterios de derivación, nomenclatura KDIGO, estratificación, etc.).	58	8	7,7	1,3	84 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 34

**RETO 6. Refuerzo de formación en ERC. Actual reto 2. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
58	Desarrollar programas de formación continuada en ERC dirigidos a los especialistas de Nefrología sobre la patología en general y los avances terapéuticos, así como sobre otros aspectos más específicos, como es la ecografía renal.	59	8	7,5	1,3	83 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 34
59	Promover el acceso a programas de formación dirigidos a Enfermería sobre manejo y cuidado del paciente nefrológico.	59	8	7,9	1,1	86 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 35
60	Realizar talleres de formación con los profesionales sanitarios involucrados en el abordaje terapéutico y seguimiento integral del paciente con ERC, en términos de alternativas terapéuticas disponibles, algoritmos de tratamiento, contraindicaciones, vigilancia y retirada de fármacos nefrotóxicos, ajustes de dosificación, criterios de derivación, etc.	59	8	7,8	1,2	88 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 34

**RETO 7. Coordinación y continuidad asistencial. Actual reto 3.**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
61	Crear protocolos específicos y coordinados entre niveles asistenciales que refuercen la continuación asistencial de los pacientes con ERC.	59	8	8,1	0,9	93 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 20
62	Establecer estrategias comunes para el desarrollo e implementación de sistemas de información/historia clínica electrónica integrada que faciliten la comunicación y coordinación entre niveles asistenciales y áreas sanitarias.	59	9	8,2	1,0	95 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 20
63	Establecer procedimientos consensuados sobre el proceso de información y formación de los pacientes con ERC, con el fin de coordinar la información proporcionada por los distintos profesionales sanitarios.	59	8	7,6	1,2	85 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 37
64	Desarrollar estrategias de seguimiento desde los centros sanitarios a los pacientes que se encuentran en residencias y/o en su domicilio, mejorando su abordaje y reduciendo la carga asociada.	59	7	7,4	1,3	81 %	Adecuado con consenso	Actual factor clave 32
65	Implementar herramientas de interconsulta entre la Enfermería Nefrológica y Enfermería de AP, especialmente en el manejo de comorbilidades e identificación de factores de riesgo.	59	8	7,7	1,2	86 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 24
66	Programar talleres de formación y reuniones de actualización sobre ERC conjuntas entre los equipos de Atención Primaria y Atención Hospitalaria.	59	8	7,9	1,2	88 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 34

## RETO 7. Coordinación y continuidad asistencial. Actual reto 3. (Cont.)

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio	Desviación típica	% A favor	Resultado	Modificación
67	Organizar grupos de trabajo o comités multidisciplinares, con el fin de abordar determinados casos que, por sus características o complejidad, requieran de la toma de decisiones conjunta.	58	8	7,8	1,4	83 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 20
68	Potenciar los canales de comunicación y sistemas bidireccionales de interconsulta telemática entre AP, Nefrología y otras especialidades hospitalarias, que permitan garantizar una coordinación eficiente, la toma de decisiones compartida y minimizar las complicaciones en el abordaje del paciente.	59	9	8,3	1,0	90 %	Adecuado con consenso	Integrado en actual factor clave 20

## RESULTADOS DE LA SEGUNDA RONDA DELHPI

### RETO 1. Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
1	<p>Actualizar el plan estratégico estatal de la ERC, con especial foco en su prevención y abordaje temprano, desde una visión multidisciplinar e integral, contando con la participación de las principales asociaciones de pacientes (AAPP) y sociedades científicas (SSCC).</p> <p>El plan debe ser de fácil traslación e implementación en las comunidades autónomas (CCAA), y en especial en Atención Primaria, e incluir objetivos, un sistema de evaluación y los recursos específicos asociados a su desarrollo.</p>	59	9	8,27	8,4	1,0	97 %	Adecuado y claramente necesario
2	<p>Promover el abordaje de la enfermedad renal crónica (ERC) como una prioridad en los planes de salud y estrategias de cronicidad a nivel autonómico y/o local.</p> <p>Se implementarán programas enfocados a su prevención, cribado, diagnóstico y tratamiento temprano (especialmente en Atención Primaria), así como procesos asistenciales integrados específicos, asociados a indicadores concretos y desarrollados en colaboración con las AAPP y SSCC.</p>	58	9	8,45	8,4	0,9	95 %	Adecuado y claramente necesario
3	Promover la implementación de aquellos protocolos y procedimientos sobre el abordaje de la ERC que ya hayan sido desarrollados y consensuados; por ejemplo, del "Documento de información y consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica".	59	9	8,29	8,3	0,9	97 %	Adecuado y claramente necesario

**RETO 1. Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
4	<p>Potenciar la creación de unidades funcionales transversales, especialmente de unidades cardiorrenometabólicas y unidades ERCA, para la atención de pacientes con afecciones cardiovasculares, renales y/o metabólicas, y con estadios de enfermedad renal avanzada.</p> <p>Se debe asegurar su adecuada distribución territorial en las distintas CCAA y aplicar sistemas de certificación/acreditación ágiles y adaptables a cada centro, que garanticen su calidad y multidisciplinariedad.</p>	59	8	7,25	7,8	1,2	88 %	Adecuado y claramente necesario
5	<p>Establecer modelos de indicadores actualizados y específicos para la ERC.</p> <p>Estos indicadores permitirán medir el valor de las intervenciones comunitarias y sociosanitarias, el resultado en salud de los pacientes con ERC en todos los estadios de la enfermedad y la determinación real de su prevalencia.</p>	59	8	7,93	7,8	1,2	86 %	Adecuado y claramente necesario
6	<p>Desarrollar herramientas de ayuda a la decisión clínica y cuadros de mandos clínicos integrados en la historia clínica electrónica o en los informes de laboratorio.</p> <p>Se implementarán sistemas automatizados de alerta en función de las comorbilidades, tratamientos y parámetros analíticos del paciente, para promover el diagnóstico precoz y facilitar que los profesionales sanitarios puedan mejorar y optimizar la definición de objetivos clínicos y terapéuticos de los pacientes y realizar un mejor seguimiento. Además, se considera de interés potenciar el desarrollo de herramientas de inteligencia artificial en este ámbito.</p>	59	8	8,25	8,2	0,9	97 %	Adecuado y claramente necesario
7	<p>Impulsar la definición y homogeneización de perfiles analíticos específicos de pacientes con riesgo de ERC.</p> <p>Estos perfiles analíticos se incluirán en los sistemas informáticos.</p>	59	8	8,16	8,1	0,9	97 %	Adecuado y claramente necesario
8	<p>Analizar e identificar buenas prácticas desarrolladas en otras patologías crónicas.</p> <p>Se valorará la traslación de estas buenas prácticas a la ERC.</p>	59	7	7,42	7,1	1,2	73 %	Adecuado, pero no claramente necesario
9	<p>Potenciar la implicación de las AAPP y familiares en la formulación y evaluación de planes, estrategias, protocolos, etc.</p> <p>Se impulsarán, en este sentido, acciones complementarias y mecanismos de profesionalización de los pacientes y familiares participantes.</p>	59	7	7,33	7,3	1,5	76 %	Adecuado, pero no claramente necesario
10	<p>Realizar acciones (p. ej., campaña de concienciación) dirigidas a aumentar la visibilidad y concienciación de la ERC como enfermedad crónica de elevada prevalencia e impacto asociado, en colaboración con las SSCC y AAPP.</p> <p>Estas acciones tienen como objetivo incrementar la sensibilización social y sanitaria, la prevención de la ERC, la promoción y protección de la salud y la necesidad de recursos destinados a esta patología.</p>	59	8	7,61	7,7	1,3	85 %	Adecuado y claramente necesario

## RETO 1. Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad. (Cont.)

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
11	Definir e impulsar la implementación de indicadores relacionados con la experiencia y calidad de vida de los pacientes con ERC, incluyendo la experiencia y los resultados reportados por el paciente (PREMs y PROM). Para ello, se emplearán cuestionarios específicos que valoren el impacto de la enfermedad en todos los ámbitos (emocional, social, familiar, laboral) y se colaborará con las AAPP para la realización de estos estudios.	59	8	7,82	7,7	1,1	85 %	Adecuado y claramente necesario
12	Impulsar el diseño de estudios de coste-efectividad específicos sobre la ERC en España, así como estudios que evalúen la morbimortalidad asociada a la enfermedad. Estos estudios tienen como finalidad poner de manifiesto la carga y coste de la enfermedad y la importancia de su abordaje precoz.	59	8	7,86	7,8	1,1	90 %	Adecuado y claramente necesario

## RETO 2. Prevención, optimización del cribado, diagnóstico precoz y registro de la ERC en todos los niveles asistenciales.

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
13	Diseñar y establecer protocolos de prevención, seguimiento y control de los factores de riesgo de ERC, implementando el cribado de ERC en los perfiles de pacientes definidos en las guías/ documentos de consenso. Para ello, se llevarán a cabo intervenciones de prevención y promoción de la salud, y se fomentará la implementación del cribado de ERC en aquellas especialidades implicadas en el abordaje de cada paciente (Atención Primaria, Endocrinología, Cardiología, Nefrología, Medicina Interna, etc.).	58	9	8,30	8,3	0,9	95 %	Adecuado y claramente necesario
14	Implementar acciones para potenciar la concienciación y el empoderamiento de los pacientes con factores de riesgo para ERC, para fomentar el diagnóstico precoz. El desarrollo de actividades preventivas y de promoción de la salud centradas en el diagnóstico precoz de la ERC favorecerá la autorresponsabilización de los pacientes en el control de los factores de riesgo y fomentará que los pacientes acudan a las consultas de cribado y seguimiento.	58	8	7,71	7,7	1,1	86 %	Adecuado y claramente necesario
15	Impulsar acciones que incrementen la concienciación sobre la importancia de evaluar la albuminuria en las poblaciones de riesgo, y desarrollar herramientas que permitan su solicitud autónoma al detectar valores compatibles con una posible función renal alterada. En caso necesario, se debe realizar una segunda determinación de albuminuria para la confirmación diagnóstica de la ERC. Las acciones de concienciación deberán dirigirse a todos los profesionales implicados en el abordaje de estos pacientes, con especial foco en Atención Primaria.	59	9	8,00	8,3	1,0	97 %	Adecuado y claramente necesario

**RETO 2. Prevención, optimización del cribado, diagnóstico precoz y registro de la ERC en todos los niveles asistenciales. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
16	<p>Potenciar y homogeneizar el registro del diagnóstico de ERC, estableciendo herramientas de ayuda al diagnóstico integradas en la historia clínica electrónica y desarrollando sistemas reactivos que faciliten el registro tras la confirmación diagnóstica de ERC.</p> <p>El registro del diagnóstico de ERC debe incluir el estadio de la enfermedad. Además, se considera de interés impulsar el desarrollo de herramientas o sistemas inteligentes basados en inteligencia artificial que permitan la automatización del registro y la agrupación de pacientes.</p>	59	9	7,82	8,3	0,8	97 %	Adecuado y claramente necesario
17	<p>Proporcionar una información adecuada, clara y precisa al paciente desde el diagnóstico, acerca de la ERC, su estadio y pronóstico.</p> <p>Esta información se deberá adaptar a cada paciente teniendo en cuenta su situación individual.</p>	59	9	8,07	8,4	0,9	98 %	Adecuado y claramente necesario

**RETO 3. Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
18	<p>Impulsar el desarrollo consensuado de protocolos a nivel hospitalario y de los centros de salud, que definan los roles de cada profesional implicado durante el proceso asistencial de los pacientes con ERC (prevención, cribado, diagnóstico, tratamiento y seguimiento).</p> <p>Estos protocolos se desarrollarán en función de la organización asistencial de cada área o centro y según los criterios ya definidos en los documentos de consenso disponibles.</p>	59	8	7,86	8,0	1,1	93 %	Adecuado y claramente necesario
19	<p>Promover el abordaje integrado y multidisciplinar de los pacientes con ERC, en función de sus necesidades.</p> <p>Se incluirán perfiles sanitarios como Atención Primaria, Nefrología, Cardiología, Endocrinología, Medicina Interna, Geriátrica, Psicología Clínica, Enfermería, Trabajo Social y otros.</p>	59	8	7,81	8,2	0,9	97 %	Adecuado y claramente necesario
20	<p>Potenciar los canales de comunicación y sistemas bidireccionales de interconsulta telemática entre Atención Primaria, Nefrología y otras especialidades hospitalarias, así como la creación de protocolos y grupos de trabajos y la implementación de sistemas de información integrados;</p> <p>todo ello, con el objetivo de garantizar una coordinación y comunicación eficientes, la continuidad asistencial y la toma de decisiones conjunta, en los casos que así lo requieran.</p>	58	9	8,14	8,3	1,0	95 %	Adecuado y claramente necesario

### RETO 3. Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial. (Cont.)

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
21	Impulsar el soporte psicológico, sociosanitario, comunitario y nutricional individualizado de los pacientes con ERC. Se facilitará el acceso temprano a los mismos en función de la situación de cada paciente, y se integrará el personal técnico de las AAPP en los hospitales y centros sanitarios donde no se disponga de estos recursos.	58	8	7,40	7,7	1,2	88 %	Adecuado y claramente necesario
22	Implementar sistemas de alerta que permitan identificar aquellos pacientes que requieran ajuste de tratamiento, pacientes que cumplen los criterios de derivación a Nefrología y pacientes con mayor riesgo de progresión de la ERC, en base a sus parámetros analíticos. Estos sistemas de alertas permitirán evitar duplicidades y errores de conciliación de la medicación, como, por ejemplo, la prescripción de fármacos que pudiesen deteriorar la función renal.	59	9	8,07	8,3	0,8	97 %	Adecuado y claramente necesario
23	Proporcionar herramientas de telemonitorización y telemedicina que faciliten el seguimiento crónico de los pacientes con ERC. Estas herramientas podrán facilitar también el autocuidado y autocontrol del paciente y la adherencia terapéutica.	59	8	7,40	7,4	1,2	78 %	Adecuado y claramente necesario
24	Promover la participación de la Enfermería de Atención Primaria y Nefrología desde estadios precoces de la enfermedad en el seguimiento y valoración de los pacientes con ERC, según sea necesario, e implementar herramientas de comunicación entre ambas. El personal de Enfermería ejerce un papel de relevancia en aspectos como la identificación, cribado y seguimiento de los pacientes de riesgo, impulso de actividades preventivas y de promoción de la salud, formación en materia de tratamiento, gestión de terapias domiciliarias, cumplimiento terapéutico, etc.	59	8	8,26	8,0	1,1	95 %	Adecuado y claramente necesario
25	Potenciar el papel de la Enfermería como gestor de casos y punto de enlace entre niveles asistenciales y especialidades implicadas en el abordaje de los pacientes con ERC. La Enfermería de enlace o gestora de casos podría facilitar la coordinación y continuidad de la asistencia y cuidados, según la situación individual y complejidad de cada paciente.	59	8	7,77	7,8	1,2	93 %	Adecuado y claramente necesario
26	Implicar a los equipos de los servicios de Farmacia de Atención Primaria y a la Farmacia Hospitalaria para una mejora en el seguimiento y optimización del tratamiento. La mejora en el seguimiento y optimización del tratamiento incluye la conciliación y optimización de la medicación, adherencia terapéutica, interacciones, resolución de dudas sobre el tratamiento, etc.	59	7	7,07	7,3	1,4	75 %	Adecuado, pero no claramente necesario
27	Fomentar la innovación y la investigación (I+i) en el campo de la ERC como aspecto clave para mantener la calidad asistencial y mejorar la eficiencia de los tratamientos. Se impulsará, en este sentido, el campo de las nuevas tecnologías en la I+i.	59	8	7,95	8,0	1,0	92 %	Adecuado y claramente necesario
28	Impulsar la optimización del tratamiento de los pacientes con ERC en estadios prediálisis. La optimización del tratamiento en estos casos tiene por objeto, entre otras cosas, retrasar la progresión de la enfermedad.	59	9	8,24	8,2	1,1	88 %	Adecuado y claramente necesario

**RETO 3. Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial. (Cont.)**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
29	Implementar, en el marco del seguimiento del paciente con ERC, el cribado de enfermedad cardiovascular y de la diabetes mellitus tipo 2. También se realizará el cribado de otras patologías relacionadas con la enfermedad renal.	59	8	8,05	8,0	1,3	90 %	Adecuado y claramente necesario
30	Realizar un seguimiento más estrecho en pacientes con elevado riesgo de progresión de la ERC, pluripatológicos complejos y otros pacientes cuya situación individual así lo requiera; por ejemplo, pacientes con patología sistémica, embarazo, etc.	59	8	8,05	8,1	1,1	93 %	Adecuado y claramente necesario
31	Incluir pautas específicas de seguimiento en los informes al alta o en los informes de las consultas sucesivas en Nefrología u otras especialidades hospitalarias. Se incluirán indicaciones o recomendaciones para el propio paciente y para el médico de Atención Primaria, así como objetivos terapéuticos e indicaciones de continuidad de cuidados de Enfermería.	59	8	7,89	7,8	1,3	81 %	Adecuado y claramente necesario
32	Desarrollar estrategias que fomenten las alternativas de tratamiento renal sustitutivo domiciliario. Se debe facilitar el acceso a estas modalidades de tratamiento, proporcionando los recursos necesarios y ampliando su cobertura y alcance.	59	8	7,37	7,9	1,1	90 %	Adecuado y claramente necesario

**RETO 4. Refuerzo de la formación en ERC a los profesionales sanitarios y pacientes**

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
33	Favorecer la rotación de los especialistas de Atención Primaria y otras especialidades implicadas en el abordaje de la ERC en el servicio de Nefrología. Esta acción favorecería una visión integral del abordaje del paciente con ERC.	59	8	7,73	7,7	1,7	86 %	Adecuado y claramente necesario
34	Desarrollar iniciativas de formación sobre la ERC (p. ej., programas de formación continuada o talleres formativos) adaptadas a cada perfil sanitario implicado en el abordaje integral del paciente. Estas iniciativas tienen como objetivo impulsar la búsqueda activa de ERC y la realización del cribado, asegurar un conocimiento actualizado sobre el abordaje terapéutico de la ERC y los algoritmos de tratamiento y derivación, fomentar el registro de manera óptima, etc. Se potenciará, para su desarrollo, la colaboración entre especialidades y con las SSCC.	59	8	7,90	8,0	1,1	93 %	Adecuado y claramente necesario

#### RETO 4. Refuerzo de la formación en ERC a los profesionales sanitarios y pacientes. (Cont.)

N	FACTOR CLAVE	Frecuencia	Mediana	Promedio adecuación	Promedio necesidad	DT	% A favor	Resultado
35	Promover el acceso a programas de formación dirigidos a Enfermería sobre manejo y cuidado del paciente nefrológico. Se favorece, así, el ejercicio de su actividad especializada en el cuidado integral de pacientes con problemas nefrológicos, de una manera teórico-práctica.	59	8	7,88	7,8	1,1	86 %	Adecuado y claramente necesario
36	Reforzar el proceso formativo del paciente en todo el recorrido asistencial, potenciando el papel y recursos de Enfermería, la colaboración con las Escuelas de Salud autonómicas y las AAPP. A través del desarrollo de materiales o herramientas de soporte en consulta (p. ej., infografías), así como de programas de paciente experto, pacientes mentores y programas peer to peer específicos de ERC, en los que se incluyan pacientes en estadios precoces de la enfermedad. Todo ello, con el objetivo de favorecer la educación y formación de los pacientes y familiares/cuidadores, potenciar la toma de decisiones compartida y reforzar la implicación activa del paciente en el control de su enfermedad y la gestión de su tratamiento.	58	8	7,44	7,9	1,1	91 %	Adecuado y claramente necesario
37	Establecer procedimientos consensuados entre los profesionales involucrados sobre la información y formación que se les proporciona a los pacientes con ERC. El fin de estos procedimientos es proporcionar información clara y efectiva adaptada a las necesidades de cada paciente según el momento de la enfermedad, de manera continuada y consensuada a lo largo de todo el proceso asistencial.	59	8	7,61	7,6	1,1	88 %	Adecuado y claramente necesario
38	Valorar el estado emocional de cada paciente con ERC de manera previa al proceso formativo, para identificar posibles dificultades y definir las actuaciones necesarias. Entre las intervenciones necesarias se incluye el apoyo psicológico, actividades de apoyo o grupos de autoayuda, etc.	58	7	7,16	7,4	1,3	81 %	Adecuado y claramente necesario

## ANEXO II. MATRIZ DE PRIORIZACIÓN DE FACTORES CLAVE

En la **Figura 15** se representa una matriz de priorización de todos los factores clave, en función del promedio de adecuación y de necesidad. Los factores clave que obtuvieron un promedio de 8 o mayor en ambas evaluaciones se consideraron altamente prioritarios (área sombreada en verde). Un total de 14 factores clave fueron considerados altamente prioritarios.

**Figura 15. Matriz de priorización de los factores clave según necesidad y adecuación**



**RETO 1.** Desarrollo de modelos de gestión de la ERC y aumento de la visibilidad de la enfermedad.

**RETO 2.** Prevención, optimización del cribado, diagnóstico precoz y registro de la ERC en todos los niveles asistenciales.

**RETO 3.** Seguimiento integral, multidisciplinar y coordinado, asegurando la optimización terapéutica y la continuidad asistencial.

**RETO 4.** Refuerzo de la formación en ERC a los profesionales sanitarios y pacientes.





