EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR



Vivir mejor con ERC – mejora de la calidad de vida de los pacientes de ERC en diálisis en los países de Europa

Tabla de contenidos

Terminología

Sinopsis

Introducción

La enfermedad renal crónica y la diálisis

El impacto de la ERC y de la diálisis en la calidad de vida

Disparidades en la calidad del tratamiento de diálisis en Europa

Oportunidades para mejorar la calidad de vida de los pacientes en diálisis en los países europeos

Conclusión

Reconocimientos

Acerca de EKPF

Bibliografía



Terminología

A lo largo del presente artículo aparecen diferentes términos, cuyas definiciones, a efectos del mismo, son las siguientes:

Enfermedad renal crónica (ERC) o Insuficiencia renal crónica (IRC)	Una enfermedad persistente en la que los riñones están deteriorados y ya no pueden filtrar correctamente la sangre del organismo.[1] La ERC tiene varias fases, que van desde una leve pérdida de la función renal hasta el fallo renal completo[2]
Insuficiencia renal avanzada o Insuficiencia renal Terminal (IRT)	Es cuando la enfermedad renal crónica ha alcanzado una fase tan avanzada que los riñones ya no pueden funcionar por sí mismos, siendo necesario recurrir a la diálisis o al trasplante para seguir con vida[3]
Terapia de reemplazo renal o Terapia renal sustitutiva	Incluye tratamientos como la diálisis o el trasplante, que sustituyen la función normal de filtrado de la sangre de los riñones
Complicaciones derivadas de los síntomas	Son las consecuencias y los problemas adicionales que afrontan los pacientes con insuficiencia renal avanzada como resultado de la propia enfermedad y de su tratamiento





Sinopsis

Nuestros riñones son vitales para nuestra salud; no obstante, las enfermedades renales son relativamente frecuentes. Solo en la UE cada año fallecen más de 64000 personas debido a enfermedades del riñón,[4] con lo que la enfermedad renal está entre las diez principales causas de muerte a escala global.[5] Entre un 8 y un 10% de la población mundial padece la enfermedad renal crónica (ERC)[6] y más de 2 millones de personas en todo el mundo necesitan actualmente una terapia de reemplazo renal para seguir con vida.[7] Para 2040 se estima que la enfermedad renal esté entre las cinco principales causas de muerte a escala mundial.[8] Sin embargo, la falta de acceso a servicios de terapia renal sustitutiva en muchos países ha provocado una cifra estimada de entre 2,3 y 7,1 millones de muertes prematuras.[9] A pesar de la magnitud y las repercusiones de la ERC, esta recibe poca atención y suele caer en el olvido dentro de las políticas de salud pública.

Todas las personas que viven con ERC, incluidos aquellos pacientes en fase avanzada con tratamiento de diálisis y esperando un trasplante, tienen derecho a una buena calidad de vida. Sin embargo, existe un escaso reconocimiento del impacto que pueden tener la enfermedad y sus efectos secundarios. Dado que el Comité Directivo del Día Mundial del Riñón ha declarado 2021 el año de "Viviendo bien con la enfermedad renal",[10] este es un momento muy oportuno para poner de relieve las dificultades a las que se enfrentan los pacientes que viven con ERC, incluidos los pacientes en fase avanzada con tratamiento de diálisis o que reciben un trasplante. El núcleo de esta campaña consiste en impulsar planes y acciones

Recomendación 1: Introducir indicadores de calidad de vida específicos de la enfermedad, que incluyan la evaluación de los resultados y las experiencias percibidos por los pacientes (PROM y PREM), como medida clave del éxito en el tratamiento de diálisis

Recomendación 2: Establecer una Garantía de Calidad en la Diálisis para asegurar que todos los pacientes reciben un tratamiento de diálisis de alta calidad en países en los que la diálisis está plenamente implantada

Recomendación 3: Prestar apoyo a los profesionales de la salud (médicos y enfermeras) para que centren su atención en mejorar la calidad de vida de los pacientes

para conseguir un bienestar centrado en la persona.[11] Estas recomendaciones se basan en evidencias del impacto que la insuficiencia renal avanzada tiene sobre la calidad de vida, recogidas a partir de entrevistas individuales con expertos clínicos y pacientes de diversos países europeos, como Francia, España y el Reino Unido.

La intención del presente artículo es realizar una contribución constructiva a los debates en torno a cómo mejorar la calidad de vida de los pacientes que viven con insuficiencia renal avanzada en tratamiento de diálisis, teniendo en cuenta la creciente presión sobre los servicios correspondientes. Por otra parte, esperamos que sirva de catalizador para que los responsables de elaborar las políticas pertinentes se reúnan y actúen para abordar las necesidades no satisfechas de los pacientes europeos que se verán obligados a recurrir a la diálisis en los próximos años.



Introducción

Nuestros riñones son vitales para nosotros. Filtran nuestra sangre, eliminan toxinas y producen hormonas que nos ayudan a llevar una vida saludable.[14] Que nuestros riñones dejen de funcionar puede ser demoledor, ya que esta circunstancia acorta la vida o deteriora la calidad de la misma.

Las principales intervenciones clínicas para la insuficiencia renal avanzada –la diálisis y el trasplante– son muy eficaces para mantener con vida a las personas,[15] permitiéndoles a menudo llevar una vida activa y productiva. El trasplante es el tratamiento por excelencia y brinda resultados superiores frente a la diálisis, pero su limitada disponibilidad hace imposible proporcionar trasplantes a todas las personas que los necesitan. Por consiguiente, también debería ponerse énfasis en la calidad de vida de los pacientes de diálisis, dado el considerable impacto que ejerce sobre sus vidas.

Sin embargo, tanto la diálisis como el trasplante cuentan con sus propias limitaciones. No todos los pacientes son aptos para recibir un trasplante y escasean los riñones de donante. La diálisis –objeto principal del presente artículo– requiere mucho tiempo a los pacientes y resulta costosa para los sistemas de salud y, aunque actualmente existen muchos tipos de diálisis, el acceso a ella es dispar en los distintos países europeos.[16] El impacto en la calidad de vida de los pacientes en tratamiento de diálisis puede ser considerable y se suele pasar por alto en el esfuerzo por mejorar otros resultados clínicos.

Los pacientes que viven con ERC se han visto especialmente afectados por la COVID-19, ya que las autoridades sanitarias los han identificado como clínicamente vulnerables, por lo que necesitan protegerse de potenciales infecciones durante periodos de tiempo prolongados. Aparte del mayor riesgo de padecer una COVID-19 más grave, debido a un sistema inmune debilitado, la pandemia también ha impactado en la calidad de la atención a los pacientes que viven con ERC. Además, la COVID-19 incrementará en el futuro el número de pacientes con ERC, dado que un efecto secundario de la COVID-19 es la lesión renal aguda.[17]

Entre las complicaciones derivadas de los síntomas asociadas a la insuficiencia renal avanzada pueden estar la fatiga, los trastornos del sueño, las náuseas y el prurito (o picor) asociado a la ERC.19 Estos problemas, a menudo poco reconocidos, se ponen de relieve en los testimonios de pacientes y médicos que figuran en este artículo.

Esperamos que el presente artículo realice una contribución constructiva a los debates de política en torno a cómo seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes en tratamiento de diálisis en Europa, ante el desafío de gestionar eficazmente la creciente presión sobre los servicios correspondientes.

La enfermedad renal crónica y la diálisis

La enfermedad renal crónica (ERC)

Una de cada diez personas (10%) en todo el mundo padece enfermedad renal crónica (ERC).[6] Más de 94 millones de personas viven con ERC solo en Europa central, oriental y occidental.[9] Esta cifra equivale a la suma de las poblaciones de Bélgica, Francia y los Países Bajos.

La ERC se puede clasificar en cinco fases, desde la lesión leve en el estadio 1 hasta la pérdida total de la función renal en el estadio 5.[20] En los casos más graves los pacientes necesitan terapia de reemplazo renal –bien diálisis de largo plazo o bien trasplante (o, a veces, ambas sucesivamente)–. Los pacientes con insuficiencia renal avanzada presentan una alta carga de síntomas físicos y psicosociales, malos resultados terapéuticos y, en consecuencia, generan a los sistemas de salud mayores costes para su atención.[19]

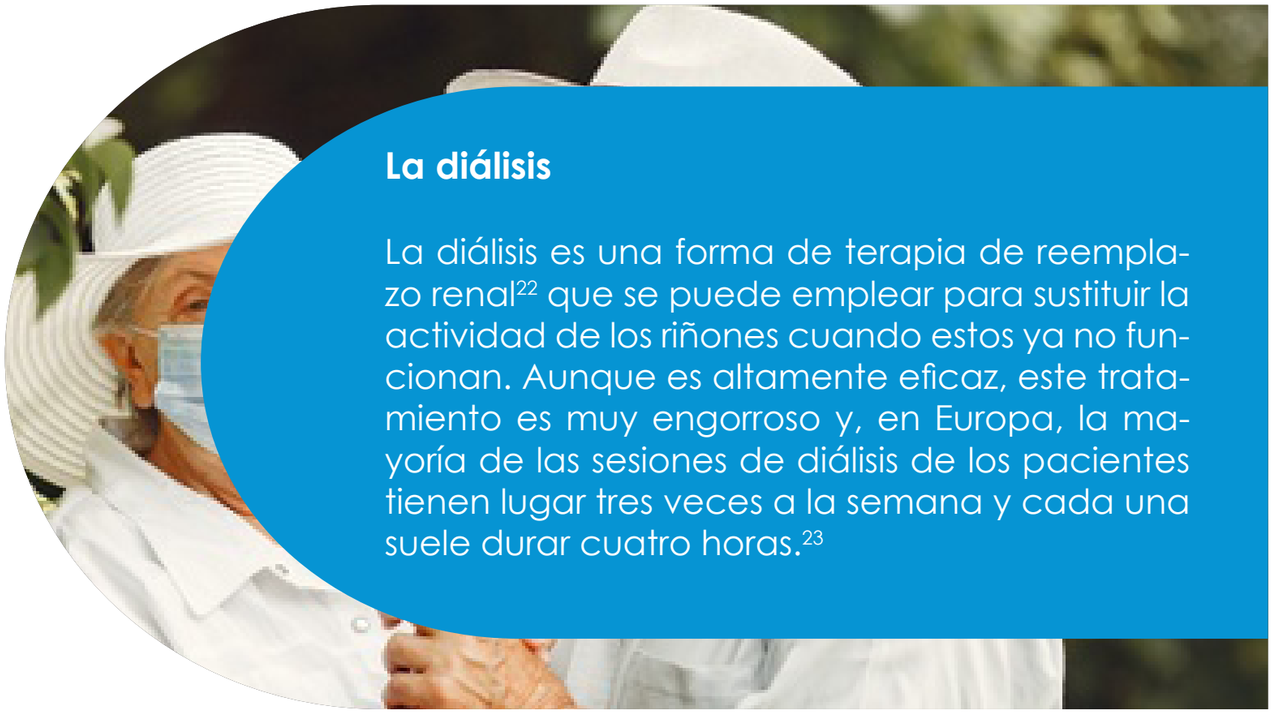
La ERC puede afectar a cualquier persona a cualquier edad y el riesgo aumenta debido a diversos factores, como hipertensión, diabetes o colesterol alto.1 Los pacientes que padecen los estadios más graves de la enfermedad suelen depender de la diálisis para mantenerse con vida. Aunque no se puede negar que la diálisis y el trasplante pueden salvar vidas, obteniéndose mejores resultados en los pacientes trasplantados, al juntarse con la enfermedad subyacente suelen dar como resultado dolorosas y frustrantes complicaciones derivadas de los síntomas que impactan en la calidad de vida de los pacientes, en su salud mental y emocional, en su actividad social y en su vida laboral.[21]

Este artículo explora las consecuencias del recurso a la diálisis, tanto para los pacientes como para los sistemas de salud. Aquí se exponen algunos de los principales costes personales, sociales y económicos y se sugieren posibles soluciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes de diálisis, prestando especial atención a su salud mental[18] y a aquellos aspectos de la enfermedad y de la atención que se pueden modificar.

"Los pacientes con ERC tienen que aprender a vivir con la enfermedad durante toda su vida. Se necesita un enfoque holístico centrado en el paciente para responder a las dificultades del día a día". -

Daniel Gallego Zurro, Presidente de las federaciones EKPF y ALCER





La diálisis

La diálisis es una forma de terapia de reemplazo renal[22] que se puede emplear para sustituir la actividad de los riñones cuando estos ya no funcionan. Aunque es altamente eficaz, este tratamiento es muy engorroso y, en Europa, la mayoría de las sesiones de diálisis de los pacientes tienen lugar tres veces a la semana y cada una suele durar cuatro horas.[23]

Hay dos tipos principales de diálisis: la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP). La primera funciona mediante el filtrado de la sangre a través de una máquina externa antes de retornarla al cuerpo, mientras que la segunda implica introducir fluido de diálisis en el abdomen para eliminar productos de desecho de la sangre, funcionando el peritoneo como filtro. La mayoría de los tratamientos de HD se efectúan en un hospital, en la consulta de un médico o en un centro de diálisis,[24] que suelen estar lejos de la vivienda del paciente. La diálisis peritoneal se suele realizar en casa, aunque también el tratamiento de hemodiálisis se puede efectuar en el domicilio.

La diálisis supone un coste financiero considerable para los sistemas de salud y de seguridad social[26],[18] y es probable que este se incremente aún más como consecuencia de una mayor esperanza de vida y de la creciente prevalencia de la ERC.[16] Solo en 2018 más de 81 000 nuevos pacientes en Europa iniciaron una terapia de reemplazo renal debido al fallo renal.[25]

El impacto de la ERC y de la diálisis en la calidad de vida

La diálisis ayuda a mantener a las personas con vida. Sin embargo, los pacientes que viven con insuficiencia renal avanzada suelen padecer comorbilidades y el proceso de la diálisis ejerce un impacto considerable en su calidad de vida.[16]

Afortunadamente, ahora se están recopilando más datos en torno a la calidad de vida mediante la introducción de instrumentos de medición específicos. El Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL), empleado en los Estados Unidos, es un cuestionario con 36 preguntas específico para la enfermedad renal y se utiliza para medir aspectos de la calidad de vida relacionada con la salud, como síntomas, carga de la enfermedad, interacción social, apoyo por parte del personal y satisfacción del paciente.[27] Representa la referencia en medición de la calidad de vida y podría ser adaptado y adoptado en Europa. Por ejemplo, los resultados de un programa de mejora continua de la calidad en Portugal muestran que existe una relación entre el número de KPI que se desvían del objetivo y la calidad de vida relacionada con la salud, lo que podría ser consecuencia de mejoras en los síntomas específicos de la enfermedad y en la capacidad funcional.[28]

El Consorcio Internacional para la Medición de Resultados en Salud (ICHOM) ha desarrollado un "conjunto de estándares" acerca de los resultados que revisten mayor importancia para los pacientes con enfermedad renal crónica. Se insta a los proveedores de atención médica a medir los resultados sugeridos, que van desde el funcionamiento correcto del acceso vascular o los eventos cardiovasculares hasta la fatiga y la función física, para averiguar cómo mejorar la vida del paciente. También se pone énfasis en la calidad de vida como un parámetro que se debe medir dentro del "conjunto de estándares".[29]

Sin embargo, aunque en los últimos años ha aumentado el reconocimiento de la importancia de la calidad de vida para los pacientes con ERC, este hecho no se ha traducido en tratamientos y enfoques estandarizados que proporcionen cuidados de apoyo a los pacientes, con y sin tratamiento de diálisis.[19] Este tipo de medidas contribuirían en gran medida a ayudar con aquellas complicaciones derivadas de los síntomas que impactan en la calidad de vida del paciente y se pueden modificar.

Impacto sobre la vida diaria

El proceso de diálisis requiere mucho tiempo a los pacientes, lo que dificulta a muchos continuar con otras facetas de su vida, trabajo incluido. Los pacientes en diálisis afrontan múltiples cargas, algunas de ellas modificables, por lo que podrían abordarse para mejorar su calidad de vida. Entre estas cargas modificables, los pacientes identifican como una prioridad determinar ellos mismos la duración y la frecuencia óptimas de la hemodiálisis, con el fin de reducir el picor, la fatiga o el síndrome de piernas inquietas.[30]

Algunos ejemplos de las cargas a las que se enfrentan los pacientes en tratamiento

- **Los pacientes tienen que planificar sus vidas en torno a la diálisis: una sesión típica de diálisis dura cuatro horas (sin incluir los tiempos de desplazamiento y espera) y tiene lugar tres veces por semana**
- **En algunos países los centros de diálisis suelen situarse lejos de los hogares de los pacientes: los pacientes tienen que tener en cuenta el tiempo necesario para los desplazamientos de ida y vuelta a las sesiones de diálisis y puede que dependan de sus cuidadores para ello**
- **Existe una ventana muy pequeña entre sesiones de diálisis en la que los pacientes se sienten bien: en particular, la fatiga es un síntoma común entre los pacientes en diálisis[31]**
- **Hay que adaptar la dieta limitando los tipos de alimentos que los pacientes pueden comer para evitar complicaciones como la hiperpotasemia o la hiperfosfatemia y la restricción de líquidos**

Tampoco se debería pasar por alto el impacto que la insuficiencia renal avanzada tiene en la calidad de vida de los cuidadores informales. Los cuidadores son familiares a los que se encomiendan responsabilidades como transportar a la ida y a la vuelta a los pacientes a sesiones de diálisis, asegurarse de que la medicación se administra correctamente y cocinar comidas adecuadas para los pacientes en diálisis. Los cuidadores de pacientes que viven con ERC suelen comunicar que padecen el síndrome del quemado, depresión, fatiga y aislamiento.[11]

Impacto de las complicaciones derivadas de los síntomas

Las personas que padecen ERC, y en particular insuficiencia renal avanzada, también tienen que lidiar con complicaciones derivadas de los síntomas que, en muchas ocasiones, permanecen sin identificar y, por consiguiente, se gestionan de forma deficiente, lo que merma considerablemente la calidad de vida y supone una carga añadida para los pacientes afectados. Algunas complicaciones sintomáticas pueden ser trastornos del sueño, depresión, náuseas y prurito asociado a la ERC (picor o prurito urémico). La depresión, por ejemplo, tiene una alta prevalencia en pacientes con ERC, especialmente en tratamiento de diálisis, por lo que se les debería prestar una atención adecuada, ya que impacta enormemente en su calidad de vida.

"La dieta restringida impacta enormemente en la vida social. Los pacientes que aún no han asumido su enfermedad pueden incluso declinar invitaciones a bodas de familiares y amistades para evitar enfrentarse a dificultades derivadas de su dieta. Adicionalmente, cuando los pacientes inician la diálisis padecen anemia, picor, sarcopenia (pérdida de masa muscular), disfunciones sexuales, etc.,[33] todo lo cual ejerce un considerable impacto emocional que genera estrés, ansiedad e incluso depresión". – Daniel Gallego Zurro, Presidente de las federaciones EKPF y ALCER

Lista no exhaustiva de complicaciones derivadas de los síntomas que resultan de la ERC[19,33]		
Anemia	Ansiedad	Debilidad y sarcopenia
Depresión	Diarrea	Disfunción sexual
Dolor	Estreñimiento	Inmunodeficiencia
Náuseas	Pérdida de apetito	Prurito urémico
Síndrome de piernas inquietas (SPI)	Trastornos del sueño	Vómitos

"Cuando se observa la calidad de vida de los pacientes, el prurito asociado a la ERC es una de las complicaciones más importantes derivadas de los síntomas. Los pacientes que comunican este problema suelen describirlo como terrible, ya que impacta en su vida diaria y, en algunos casos, incluso les impide dormir". – Dra. Patricia de Sequera Ortiz, Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología



El impacto de la pandemia de COVID-19 en los pacientes en tratamiento de diálisis

Una de las cuestiones más problemáticas que los profesionales de la salud tienen que superar es asegurarse de que los pacientes no se pierden sesiones de diálisis por miedo a contraer la COVID-19 en un centro sanitario.

En Francia, por ejemplo, un 60% de los pacientes de diálisis tiene miedo al transporte en ambulancia.[32] Otras consecuencias de la pandemia en los pacientes con insuficiencia renal avanzada han sido la deshumanización de la atención al paciente, como que no se le ofrezca ningún alimento durante el tratamiento, la falta de acceso a los centros sanitarios como resultado de decisiones institucionales o una comunicación deficiente entre pacientes y profesionales de la salud.[32]

La calidad de vida desde las perspectivas del médico y del paciente

La perspectiva del médico: Dr. Philippe Chauveau, nefrólogo de la asociación Aurad-Aquitaine y anteriormente Hospital Universitario de Burdeos (CHU), Francia

El Dr. Philippe Chauveau es nefrólogo recién jubilado y miembro de la Sociedad Francesa de Nefrología, así como de la Asociación Renal Europea – Asociación Europea de Diálisis y Trasplantes (ERA-EDTA). En el tratamiento de diálisis todavía echa en falta un enfoque centrado en el paciente, lo que significa que siguen sin satisfacerse algunas necesidades de los pacientes.

En sus más de 40 años de experiencia administrando diálisis, le resultó frustrante ver que un tratamiento que salva vidas ejerza tal impacto en la calidad de vida de tantos pacientes. Para el Dr. Chauveau, el éxito significa ver que los pacientes viven vidas plenas y felices con un impacto reducido de los síntomas.

En sus más de 40 años de experiencia administrando diálisis, le resultó frustrante ver que un tratamiento que salva vidas ejerza tal impacto en la calidad de vida de tantos pacientes. Para el Dr. Chauveau, el éxito significa ver que los pacientes viven vidas plenas y felices con un impacto reducido de los síntomas.

"La diálisis es un tratamiento exitoso, pero no es una cura. Hace posible que el estado de salud no empeore en las años siguientes".

El Dr. Chauveau cree que muchos nefrólogos no plantean a los pacientes preguntas sobre calidad de vida, especialmente porque en Europa hay muy pocos nefrólogos por paciente,[34] lo que implica que el tiempo que pasan con cada paciente es muy limitado. Aunque en Europa existen algunos cuestionarios para medir la calidad de vida de los pacientes, estos suelen ser demasiado largos, difíciles de repasar junto con los pacientes y difíciles de interpretar. El Dr. Chauveau comenta que, según su experiencia, los nefrólogos y las enfermeras de los grandes centros de diálisis no suelen tener tiempo para conversar con los pacientes sobre los cuestionarios.

En opinión del Dr. Chauveau, la estructura de las unidades de diálisis y el modo en que se administra la diálisis también son importantes factores que impactan en la calidad de vida. Desde su punto de vista, adaptar a las necesidades del paciente el modo en que se presta la atención permitiría a nefrólogos y enfermeras estar en mejor situación para atender a sus pacientes con un enfoque más holístico, con lo que tendrían la oportunidad de discutir con los pacientes con mayor detalle aquellas complicaciones derivadas de los síntomas que impactan en la calidad de vida.

"Con frecuencia son los pacientes quienes necesitan adaptarse al sistema, teniendo que llegar a centros de diálisis que suelen estar lejos de su casa o teniendo que acudir a citas a primera hora de la mañana o durante el fin de semana".

Un enfoque del tratamiento de diálisis centrado en el paciente puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes. En opinión del Dr. Chauveau, tener los centros de diálisis

más cerca de los hogares de los pacientes está empezando a mejorar la calidad de vida de algunos de ellos, ya que sus tiempos de desplazamiento son más cortos y a veces tienen un sentimiento de comunidad que, en última instancia, les lleva a perderse menos sesiones de diálisis. Faltar a sesiones de diálisis conduce a una mayor utilización de recursos del sistema de salud y, como resultado, los pacientes comunican unos peores niveles de calidad de vida física y mental.

La perspectiva del paciente: Faizan Awan, Reino Unido

Faizan (Fez) Awan vive en el Reino Unido y ha recibido tres trasplantes de riñón a lo largo de su vida. Ferviente fan de los deportes, Fez disfruta del fútbol y el tenis, así como de las telecomedias y las películas. Ejerce un voluntariado como paciente embajador en su asociación local de pacientes renales y del servicio de Trasplantes y Donaciones de Sangre del Servicio Nacional de Salud británico (NHS).

Fez ha vivido con la enfermedad renal desde su nacimiento y recibió su primer trasplante de riñón con tres años. Como muchos otros pacientes con insuficiencia renal avanzada, Fez se ha visto obligado a someterse a engorrosas sesiones de diálisis (tanto peritoneal como hemodiálisis). Ha sufrido toda una serie de arduas complicaciones derivadas de los síntomas que la insuficiencia renal avanzada, la medicación y la diálisis llevan aparejadas y que han supuesto un grave impacto en su calidad de vida, desde la dieta y las restricciones de líquidos hasta la fatiga y un síntoma menos conocido: el prurito asociado a la ERC.

El prurito asociado a la ERC, el término médico para el picor, es un síntoma extremadamente frustrante para las personas que viven con la enfermedad renal crónica y que ejerce un profundo impacto en su calidad de vida. El prurito asociado a la ERC es una afección muy común en pacientes con insuficiencia renal avanzada en tratamiento de hemodiálisis, ya que, según los estudios, un 37% de los pacientes en HD experimentan un grado entre moderado y extremo de prurito asociado a la ERC.[35] Sin embargo, muchas veces los pacientes no comunican el prurito asociado a la ERC, ya que pueden no saber que su picor está relacionado con su enfermedad renal subyacente, por lo que los nefrólogos lo infradiagnostican y, por tanto, se queda sin tratar.

"Llegó un momento en mi vida en el que el picor se hizo tan fuerte e insoportable que me impedía dormir. Solía levantarme en medio de la noche para darme una ducha, despertando a toda mi familia. Además, se me hacía muy duro madrugar por las mañanas para acudir a las citas con los médicos después de pasar toda la noche levantado y deambulando por la casa porque el picor me estaba volviendo loco".

Aunque ha habido algunos progresos en la gestión del prurito asociado a la ERC gracias a unas cremas que a veces proporcionan un alivio temporal, actualmente no hay ningún tratamiento seguro y eficaz aprobado por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA). El prurito asociado a la ERC puede causar grandes molestias a lo largo de todo el día, pero rascarse no supone una solución ni un alivio, ya que puede provocar hemorragias e infecciones.

Adicionalmente, los pacientes no suelen estar seguros de cuándo ni a quién comunicárselo. El prurito asociado a la ERC es un importante indicador de un pronóstico más desfavorable. Los pacientes más atormentados por el picor también tienen las tasas de mortalidad y de hospitalización más altas, tienen más probabilidad de retirarse de la diálisis y de faltar a tratamientos de diálisis, tienen menos probabilidad de tener empleo y es más probable que su tiempo de recuperación sea mayor de 6 horas después de las sesiones de diálisis.36 Entre los pacientes que faltan a sesiones de diálisis, aquellos que comunican una picazón severa se pierden una media de 2,6 sesiones más de diálisis al año que los pacientes que no padecen prurito asociado a la ERC.37 Como respuesta al prurito asociado a la ERC, los pacientes a menudo experimentan sesiones de diálisis más largas o reciben recetas para medicamentos que suelen ser ineficaces o remedios fuera de indicación.

"Cuando el picor era tan fuerte, a menudo recurría a cuchillos y tenedores para aliviar las molestias. En ese momento mi equipo médico comprendió que el picor se me había vuelto insoportable".

Disparidades en la calidad del tratamiento de diálisis en Europa

Existen disparidades significativas en la calidad de los servicios de diálisis de diversos países europeos que, si se abordan, podrán contribuir a unos mejores resultados clínicos y a una mejor calidad de vida para todos los pacientes que viven con insuficiencia renal avanzada. Estos factores constituyen la base de nuestras recomendaciones para una mejor calidad de vida que figuran en la siguiente sección.

Las disparidades en la calidad del tratamiento de diálisis consisten en:

- Acceso a los servicios de diálisis: la facilidad con la que las personas pueden recibir diálisis
- Posibilidad del paciente de elegir la modalidad de diálisis: elección del lugar y el tipo de diálisis que recibe el paciente
- Enfoque integrado: la medida en que la atención prestada a los pacientes aborda todas las necesidades de una persona de manera holística y centrada en el paciente
- Uso de estándares de calidad: la medida en que los servicios prestados son acordes con estándares de calidad establecidos
- Financiación: la magnitud de los recursos proporcionados a los prestadores de servicios para planificar y brindar atención. Las disparidades en la financiación y sus criterios son claves para poner en marcha los incentivos adecuados para priorizar la calidad de la atención
- Información al paciente: la medida en que se asegura que los pacientes pueden tomar decisiones informadas acerca de la atención que se les presta

Acceso a servicios de diálisis

El acceso fácil y equitativo a servicios de diálisis es una necesidad para las personas que la requieren. La falta de opciones en torno a la diálisis recibida o la lejanía del lugar donde se realiza al hogar del paciente pueden dar lugar a peores resultados médicos, a un aumento de las comorbilidades y a un mayor riesgo de muerte.[38, 39, 40, 41]



Elección del paciente de la modalidad de diálisis

Por lo general, muchos pacientes reclaman una mayor capacidad para elegir dónde y qué tipo de diálisis reciben. Tras consultar a su profesional de la salud acerca del tipo de diálisis más adecuado para ellos, en algunos países los pacientes tienen la posibilidad de decidir si reciben la diálisis en casa o en el hospital. La diálisis domiciliaria puede empoderar a los pacientes que la reciben para encargarse de parte de su tratamiento y mejorar su calidad de vida, al permitir que el tratamiento tenga lugar en la comodidad de su hogar y en línea con el programa que han elegido, lo que implica también un impacto potencialmente positivo en su vida laboral, ya que así tienen la capacidad de seguir trabajando.[45,47] En los centros sanitarios puede ser difícil disponer de flexibilidad en torno a los tratamientos de diálisis por la escasez de personal de enfermería, entre otros problemas.

Enfoque integrado

La insuficiencia renal avanzada impacta de muchas formas en las personas, pero los sistemas de salud y la financiación se han centrado tradicionalmente en proporcionar servicios de diálisis, más que en gestionar complicaciones fisiológicas y psicológicas. Es posible obtener un dividendo, tanto financiero como en materia de salud, mediante una mejor gestión de la diálisis y una reducción de las complicaciones derivadas de los síntomas, como reducir el número de faltas de asistencia a citas y de intervenciones de urgencia. Actualmente los sistemas de salud no están organizados para facilitar la reflexión sobre la ruta del paciente, que luego se reflejaría en la práctica clínica. Por consiguiente, es importante animar a los proveedores a adoptar un enfoque holístico hacia el apoyo al paciente y que a ello le siga una financiación acorde y adecuada.

Uso de estándares de calidad

Los proveedores emplean varias medidas para valorar la calidad del tratamiento de diálisis que están proporcionando (como evaluación de la depuración renal, control de la anemia, estado nutricional, acceso vascular, control de infecciones, etc.).42 Sin embargo, estas no miden la calidad de vida del paciente, por lo que la atención no se califica según un enfoque centrado en el paciente. Hay un reconocimiento de la necesidad de medir la calidad de vida relacionada con la salud y de recopilar mediciones de resultados comunicados por los pacientes. Ya se han desarrollado diferentes herramientas, como OptumTM SF-36v2 Health Survey, EQ-5D, PROMIS-Global Health, PROMIS-29 o RAND-36, pero su uso no está extendido.

La naturaleza del tratamiento de diálisis implica que los pacientes puedan necesitar consultar a toda una serie de profesionales de la salud, como nefrólogos, nutricionistas, psicólogos, enfermeras, cardiólogos y farmacéuticos. Es importante que las evaluaciones de calidad tengan en cuenta en qué medida los servicios han conseguido satisfacer la totalidad de las necesidades de un paciente y no simplemente el proceso de diálisis. Un enfoque multidisciplinar construido en torno al paciente, en el que se comparten datos e información entre las distintas disciplinas, es lo que falta actualmente en muchos servicios.

Muchos países europeos han introducido incentivos financieros para mejorar la calidad de la atención.[43] En Francia, por ejemplo, las autoridades sanitarias buscan fomentar la inversión en calidad de vida a través del sistema de incentivos financieros para la mejora de la calidad (IFAQ).[44] Este enfoque basado en los incentivos vincula los ingresos de un proveedor a la consecución de un conjunto de indicadores de calidad fijado a escala nacional, como estructura, organización y, lo que es muy importante, satisfacción del paciente. Existen sistemas de calidad similares de remuneración en función del rendimiento para el tratamiento de diálisis en el Reino Unido[49] y la República Checa.[51] Este modelo podría servir de ejemplo para otros países europeos. Un segundo paso, en aquellos países en los que ya existen convenios de diálisis, sería que la financiación pudiera estar ligada a medidas y controles de calidad. Esto aseguraría que los recursos financieros adicionales se emplean para mejorar la atención al paciente y su calidad de vida.

Financiación

Las políticas de financiación del tratamiento de diálisis varían entre los distintos países europeos y los niveles de reembolso pueden depender de factores como el lugar de atención, el tipo de diálisis administrada, la frecuencia del tratamiento y los presupuestos hospitalarios. En Francia, por ejemplo, hay una red muy diversa de unidades de atención limitada muy innovadoras en comparación con otros países europeos.[53] Con independencia del sistema de salud, las políticas de financiación que, aparte del suministro de diálisis, tuvieran en cuenta las complicaciones derivadas de los síntomas, fomentarían las mejoras en la calidad de vida.

Información al paciente

Otro indicador clave de la calidad es hasta qué punto los pacientes se sienten capaces de tomar decisiones informadas acerca de su atención. Esto lo respalda el acceso a información de alta calidad, a tiempo y relevante, lo que les permite plantear preguntas, pedir asesoramiento y tomar decisiones adecuadas en cuanto a su tratamiento. Los pacientes no siempre se sienten cómodos haciendo preguntas, puede faltarles acceso a información relevante y, en consecuencia, pueden comunicar de forma incompleta sus síntomas, lo que a su vez reduce las oportunidades para permitir una gestión eficaz de las complicaciones. Se ha comprobado, por ejemplo, que menos de la mitad de los pacientes en hemodiálisis que padecen prurito comunicaron sus síntomas a su nefrólogo y un 25% no se los comunicaron a ningún proveedor de atención médica.[46]

"Muchas de las decisiones que tomé y y de las conversaciones sobre la toma de decisiones y la atención integrada en términos de atención compartida se referían a la diálisis, pero también al trasplante. Era extremadamente importante tener conversaciones en torno a la calidad de vida, teniendo en cuenta qué forma de diálisis me convendría más si teníamos en mente mis aspiraciones y otros aspectos de mi vida. La diálisis tiene que trabajar en favor los pacientes, no ser los pacientes quienes trabajen al son de la diálisis." – Faizan Awan, Reino Unido



Oportunidades para mejorar la calidad de vida de los pacientes en diálisis en los países europeos

La acción política a escala europea y nacional podría obtener mejoras significativas en la calidad de vida de los pacientes en diálisis, lo que incluye la forma en que se organizan los servicios de diálisis. Algunos ejemplos serían minimizar el impacto de las complicaciones derivadas de los síntomas que se puedan modificar, empoderar al paciente en las decisiones sobre el tratamiento y permitir una mayor flexibilidad en cuanto al momento de administración de la diálisis. En concreto, es necesario actuar en tres áreas:

Recomendación 1: Introducir indicadores de calidad de vida específicos de la enfermedad, que incluyan medidas de resultados percibidos por los pacientes y medidas de experiencia percibida por los pacientes, como indicador clave del éxito en el tratamiento de diálisis

• Introducir sistemas de medición de la calidad de vida sistemáticos y recopilar mediciones de resultados y experiencias percibidos por los pacientes (PROM y PREM) como parte de la rutina de la atención al paciente, con criterios y parámetros claros para evaluar las complicaciones derivadas de los síntomas que se puedan modificar y que incluyan la recopilación de datos para obtener una mayor comprensión de cómo se podría mejorar la calidad de vida
• Aprovechar las oportunidades creadas por la digitalización de la salud para generar recursos que hagan más fácil a los pacientes documentar su calidad de vida, acceder a información para gestionar complicaciones derivadas de los síntomas y recibir asesoramiento sobre cómo describir los problemas a sus equipos médicos
• Emplear los datos recopilados para evaluar mejoras y déficits en la calidad de vida de los pacientes y desarrollar planes de acción para abordar cuestiones particulares que los pacientes podrían estar afrontando y así ser capaces de identificar y actuar sobre complicaciones derivadas de los síntomas que se pueden modificar
• Hacer que los datos agregados estén disponibles públicamente, de modo que se puedan identificar buenas prácticas y aprender de ellas
• Incorporar datos de calidad de vida en mecanismos de financiación de servicios de diálisis, recompensando a los proveedores que obtengan una buena calidad de vida y asegurando que los convenios de atención existentes no generen desincentivos financieros que limiten el acceso a servicios de apoyo a los pacientes

La eficacia del tratamiento de diálisis es más que los meros valores de laboratorio que se puedan documentar. En vez de ello, la meta principal debería ser cómo se siente el paciente y su capacidad para llevar la vida que desea llevar. Es importante disponer de las medidas de calidad de vida correctas que puedan informar tanto a quienes toman decisiones como a los médicos. En este contexto, la evaluación inicial es crucial, ya que la calidad de vida de los pacientes en diálisis suele ser mucho peor que la de los pacientes en general.

La calidad de vida debería ponerse en primer plano, asegurando que los servicios se focalizan en las cuestiones que más preocupan a los pacientes.[13] Todos los servicios deberían recopilar las PROM de forma rutinaria y desarrollar planes de acción para abordar cualquier área en la que se identifique algún déficit. La evaluación precisa y el tratamiento de síntomas fastidiosos en pacientes de diálisis es esencial si se quiere que tengan éxito los esfuerzos para mejorar la atención a esta población de pacientes, y herramientas como KDQOL deberían formar parte de la rutina del tratamiento de diálisis.[48] Los profesionales de la salud podrían incluir preguntas directas relacionadas con la calidad de vida en sus conversaciones de rutina con sus pacientes sobre, por ejemplo, efectos secundarios, calidad del sueño o, incluso, problemas de picor.

Los avances en la digitalización de la salud crean oportunidades para mejorar tanto la calidad como la eficacia de la recopilación de datos de calidad de vida, como el desarrollo de aplicaciones móviles que los pacientes de diálisis pueden usar fácilmente para registrar su salud física y mental. Los recursos digitales también se pueden usar para concienciar a los pacientes acerca de potenciales efectos secundarios, ayudándoles a identificar problemas de forma temprana y ofreciendo apoyo en materia de autocuidado, cuando esto sea adecuado, o sobre el mejor modo de describir los problemas a los médicos.

En los Países Bajos se lleva realizando desde 2016 un cuestionario anual de calidad de vida validado para recopilar las PROM de los pacientes de diálisis.[12,50] Este incluye 42 preguntas sobre calidad de vida general y solo se puede cumplimentar en línea. Cualquier paciente incluido en el registro nacional Renine un 97% de los pacientes de diálisis en los Países Bajos puede ser invitado a participar en la encuesta. Aunque el sondeo solo se está centrando actualmente en la diálisis, existen planes de futuro para que este se extienda a la lesión renal crónica y al tratamiento de reemplazo renal.

Recomendación 2: Establecer una Garantía de Calidad en la Diálisis para asegurar que todos los pacientes reciben un tratamiento de diálisis de calidad en países en los que la diálisis está plenamente implantada

• Desarrollar unos criterios claros, también sobre calidad de vida, acerca de lo que constituye un servicio de diálisis de alta calidad. Animar a los centros de diálisis a adherirse a ellos, lo que daría a los pacientes la seguridad de que su atención será de alta calidad y a quienes corren con los costes que los recursos se emplearán eficazmente

• Asegurar una financiación adecuada para los servicios de diálisis, lo que incluye asegurar que los servicios de apoyo y las intervenciones que pueden mejorar la calidad de vida están adecuadamente financiados
• Evaluar la financiación futura para determinar el impacto de la creciente necesidad de diálisis sobre los requisitos de financiación
• Trabajar con grupos de interés claves, como la Alianza Europea para la Salud Renal (EKHA), para recopilar y publicar datos sobre adherencia a los estándares de calidad clave en los diversos países europeos

La necesidad de diálisis tiene visos de seguir creciendo en los países europeos, debido al cambio demográfico y la creciente prevalencia de la insuficiencia renal avanzada. Aunque habría que dar pasos para reducir el número de pacientes que requieren diálisis mejorando la prevención y el trasplante, el aumento de la presión sobre los servicios de diálisis va a ser inexorable.

Hace falta prestar atención política a asegurar que se satisfacen las necesidades futuras, con una financiación y unas estrategias adecuadas para maximizar la capacidad y obtener eficiencias. Es importante que la financiación se base en los recursos que se necesitan para proporcionar una atención holística de alta calidad, permitiendo mejoras en la calidad de vida y la administración segura y eficaz de diálisis.

La financiación también debería crear espacio –e incentivos– para la innovación, fomentando que los servicios adopten avances en el tratamiento y la atención que puedan mejorar los resultados, la comodidad o la eficiencia. La innovación no tiene por qué ser cara –y, efectivamente, los cambios en la prestación del servicio pueden mejorar la calidad, reducir costes y crear eficiencias–, pero es importante disponer de suficiente flexibilidad para respaldar los cambios en el modo en que se prestan los servicios –lo que incluye la diálisis en casa– allí donde estén justificados. La implementación de evaluaciones de la calidad de vida en la atención médica de rutina, seguida por las intervenciones, ha sido anteriormente objeto de llamamientos a la acción por parte de expertos en este campo.[19] De hecho cualquier deterioro en la calidad de vida del paciente debería incorporarse a la gestión de los pacientes de diálisis.

Las directrices del Instituto Nacional para la Calidad de la Sanidad y de la Asistencia (NICE) de año 2018 para la terapia de reemplazo renal en el Reino Unido son un buen ejemplo de pautas introducidas para asegurar la calidad de los tratamientos de diálisis. Estas buscan mejorar la calidad de vida realizando recomendaciones para la planificación, el inicio y el cambio de tratamientos y para la coordinación de la atención.[52]

Recomendación 3: Apoyar a los profesionales de la salud para que centren su atención en mejorar la calidad de vida

• Asegurarse de que los planes formativos del personal se centran en el paciente y tienen en cuenta la creciente demanda de servicios de diálisis, además de reflejar los cambios en la atención, como el deseo de los pacientes de una mejor calidad de vida
• Animar a los profesionales de la salud a integrar la salud mental y emocional en planes de atención holística para los pacientes de ERC
• Respaldar la formación en cuestiones y síntomas habituales relativos a la calidad de vida, asegurando que los médicos son capaces de identificar potenciales problemas y de actuar para solventarlos
• Desarrollar una serie de recursos para facilitar conversaciones informadas entre pacientes y profesionales de la salud
• Animar a los prestadores de la atención a documentar síntomas y mala calidad de vida en los historiales de los pacientes, de forma que los profesionales de la salud puedan identificar rápidamente y monitorizar los problemas que surjan

Aunque las cuestiones de calidad de vida tienen un impacto significativo en los pacientes, se están comunicando de forma incompleta y, por tanto, no se están abordando. Para muchas personas la diálisis es necesaria para prolongar su vida, pero parte de su positivo impacto en la vida del paciente se puede perder a menos que se gestionen en su totalidad las complicaciones de la insuficiencia renal avanzada. Por eso habría que animar a los profesionales de la salud a tener conversaciones en torno a la calidad de vida haciendo a los pacientes preguntas relevantes.

Existe una percepción muy arraigada entre los pacientes de ERC de que su enfermedad tiene un impacto sustancial en sus vidas,[26] lo que, a su vez, puede llevar a una angustia emocional y mental. Debería prestarse una mayor atención a la salud mental de los pacientes que viven con ERC, cuya atención incluiría aspectos emocionales como la disfunción sexual, el trabajo y la integración social. Aspectos emocionales como la ansiedad y la depresión son muy prevalentes en pacientes sometidos a terapia de reemplazo renal, pero los nefrólogos no suelen tenerlos en cuenta.[18] Incluso quienes padecen ERC en estadio temprano pueden sentir efectos físicos y emocionales significativos, un aspecto que a menudo subestiman los profesionales de la salud.[21]

Tampoco habría que olvidar la alta carga emocional y mental de los cuidadores. Tareas como llevar regularmente a los pacientes de ERC a sesiones de diálisis, comprobar que toman su medicación correctamente y otras responsabilidades habituales del cuidador pueden pasar factura. Como se ha mencionado anteriormente, los cuidadores de pacientes que viven con ERC comunican habitualmente que padecen el síndrome del quemado, depresión, fatiga y aislamiento.[11]

Los responsables de elaborar las políticas pueden ayudar a los profesionales de la salud que trabajan en servicios de diálisis asegurando que se disponga de apoyo adecuado para formación y que las instancias políticas reconozcan la importancia de una atención de un equipo genuinamente multidisciplinar, de modo que los planes de atención puedan estar informados por una completa gama de perspectivas profesionales. Para ser eficaz, el trabajo en un equipo multidisciplinar necesita disponer de los recursos adecuados y el respaldo de una infraestructura apropiada. Esto permitiría la colaboración en equipo, además de asegurar que los pacientes se benefician de un apoyo total cuando acuden a la atención de una unidad de diálisis, pero de que también pueden tener acceso a una atención a distancia de alta calidad.

Los profesionales de la salud también pueden apoyarse en el uso de recursos digitales, lo que permitiría a los pacientes registrar y comentar cuestiones de calidad de vida y asegurar que estas se gestionan adecuadamente y se documentan en los historiales.

Conclusión

Los pacientes que viven con ERC, en particular aquellos con insuficiencia renal avanzada, pueden estar expuestos a una serie de complicaciones derivadas de los síntomas que afectan a su calidad de vida. Algunas de estas se pueden modificar y existe la posibilidad de mejorar su identificación y su gestión. Para que esto suceda, los sistemas de salud deberían empezar a centrarse en aquello que más preocupa a los pacientes que viven con insuficiencia renal avanzada y priorizar en toda Europa la mejora de la calidad de vida de los pacientes en tratamiento de diálisis.

Un primer paso importante hacia un enfoque integrado y centrado en el paciente es identificar y tratar las complicaciones derivadas de los síntomas y diseñar una atención que satisfaga mejor las necesidades de los pacientes. Una asociación fortalecida con los pacientes en el desarrollo, implementación y evaluación de intervenciones para entornos de práctica y políticas, como propugna el Comité Directivo del Día Mundial del Riñón, es un paso crucial hacia la mejora de la calidad de vida.[11]

Con el presente artículo aspiramos a llamar la atención de los responsables de la elaboración de políticas a escala europea y nacional sobre las necesidades no satisfechas de pacientes que necesitarán diálisis en los próximos años, ya que pueden desempeñar un papel crucial en la configuración del mañana de pacientes que viven con insuficiencia renal avanzada. La acción política y los planes de implantación a escala europea y nacional pueden marcar una diferencia real a la hora de mejorar la calidad de vida de los pacientes que viven con ERC, incluidos aquellos en diálisis, en los diferentes Estados miembros. La mejora en la calidad de vida de pacientes que viven con ERC se traducirá a la larga en unos mejores resultados de salud y, en última instancia, reducirá el impacto en los sistemas de salud en su conjunto.

Hacemos un llamamiento a los responsables de la elaboración de políticas a escala europea y nacional para que pongan en marcha los marcos normativos necesarios para implementar las tres recomendaciones desarrolladas en este artículo. Aspiramos a aprovechar las oportunidades existentes y a contribuir a los debates en curso en torno a la mejora de la calidad de vida de los pacientes que viven con insuficiencia renal avanzada en tratamiento de diálisis en los distintos países europeos, para asegurar que se ponen en marcha acciones y planes de implantación.

Acerca de la EKPF

La EKPF es una entidad sin ánimo de lucro que representa a los pacientes renales a nivel europeo. La EKPF representa a más de 75 millones de personas con problemas renales en Europa y cuenta con 27 federaciones nacionales de pacientes renales de 26 países diferentes de toda Europa. Nuestra federación tiene como objetivo situar la enfermedad renal en fase terminal en la agenda europea de salud pública; promover la prevención de la enfermedad; establecer una detección precoz y un estándar de calidad europeo en el tratamiento de los pacientes con ERC; aumentar la donación y el trasplante de órganos; mejorar el bienestar, el tratamiento, la seguridad social y las condiciones de vida de todos los enfermos renales y sus cuidadores y aumentar la cooperación y el intercambio de información con las organizaciones e instituciones involucradas en las enfermedades renales.

Estos objetivos se lograrán mediante la promoción de una política general sobre la enfermedad renal para proteger los intereses de los pacientes y sus cuidadores, supervisando la evolución de la UE y haciendo propuestas legislativas, ofreciendo la visión del paciente, difundiendo información y educación y promoviendo la rehabilitación e integración médica, educativa y social de todos los pacientes renales.

La Federación reúne a organizaciones europeas y lleva a cabo actividades para promover sus objetivos, como la organización de conferencias y seminarios de formación, el desarrollo de investigaciones y estudios o la publicación de revistas, entre otras.

Reconocimientos

El presente artículo ha sido desarrollado gracias al apoyo de Vifor Pharma y con las aportaciones de los siguientes interesados, a quienes nos gustaría expresar nuestra gratitud:

- **Faizan Awan** (Defensor del Paciente, Reino Unido)
- **Dr. Philippe Chauveau** (nefrólogo de la asociación Aurad-Aquitaine y anteriormente Hospital Universitario de Burdeos [CHU], Francia)
- **Daniel Gallego Zurro** (Presidente de la Federación Europea de Pacientes Renales [EKPF] y Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER / Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra enfermedades del riñón, España)
- **Dra. Patricia de Sequera** (Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología, España)
- **Prof. Raymond Vanholder** (Presidente de la Alianza Europea para la Salud Renal [EKHA] y Presidente de la European Chronic Disease Alliance, Bélgica)
- **Fresenius Medical Care**
- **Vifor Pharma**

Referencias

1. NHS. Chronic Kidney Disease. https://www.nhs.uk/conditions/kidney-disease/.
2. Kidney Research UK. Stages of Kidney Disease. https://kidneyresearchuk.org/kidney-health-information/stages-of-kidney-disease/.
3. Mayo Clinic. End-stage renal disease: symptoms and causes. https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/end-stage-renal-disease/symptoms-causes/syc-20354532.
4. Eurostat. Deaths due to kidney diseases in the EU. https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20200319-1.
5. World Health Organization. The top 10 causes of death. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death.
6. World Kidney Day. Chronic Kidney Disease. https://www.worldkidneyday.org/facts/chronic-kidney-disease/.
7. Couser, W.G., Remuzzi, G., Mendis, S., and Tonelli, M. (2011). The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. Kidney Int. 80.
8. Foreman, K.J., Marquez, N., Dolgert, A., Fukutaki, K., Fullman, N., McGaughey, M., Pletcher, M.A., Smith, A.E., Tang, K., Yuan, C.W., et al. (2018). Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. Lancet 392.
9. Bikbov, B., Purcell, C.A., Levey, A.S., Smith, M., Abdoli, A., Abebe, M., Adebayo, O.M., Afarideh, M., Agarwal, S.K., Agudelo-Botero, M., et al. (2020). Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet 395.
10. World Kidney Day. 2021 WKD Theme. https://www.worldkidneyday.org/2021-campaign/2021-wkd-theme/.
11. Kalantar-Zadeh, K., Kam-Tao Li, P., Tantisattamo, E., Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Lui, S.F., Ulasi, I., Andreoli, S., Balducci, A., Dupuis, S., et al. (2021). Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. Kidney Int. 99.
12. van der Willik, E.M., Hemmelder, M.H., Bart, H.A.J., van Ittersum, F.J., Hoogendijk-van den Akker, J.M., Bos, W.J.W., Dekker, F.W., and Meuleman, Y. (2021). Routinely measuring symptom burden and health-related quality of life in dialysis patients: first results from the Dutch registry of patient-reported outcome measures. Clin. Kidney J. 14.
13. Wang, Y., Snoep, J.D., Hemmelder, M.H., van der Bogt, K.E.A., Bos, W.J.W., van der Boog, P.J.M., Dekker, F.W., de Vries, A.P.J., and Meuleman, Y. (2021). Outcomes after kidney transplantation, let's focus on the patients' perspectives. Clin. Kidney J. 14.
14. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. What Is Chronic Kidney Disease? https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/what-is-chronic-kidney-disease.
15. American Kidney Fund. Treating kidney failure. https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/kidney-failure/treatment-of-kidney-failure/.
16. Himmelfarb, J., Vanholder, R., Mehrotra, R., and Tonelli, M. (2020). The current and future landscape of dialysis. Nat. Rev. Nephrol. 16.
17. Kolhe, N. V., Fluck, R.J., Selby, N.M., and Taal, M.W. (2020). Acute kidney injury associated with COVID-19: A retrospective cohort study. PLoS Med. 17.
18. Taylor, F., Combes, G., and Hare, J. (2016). Improving clinical skills to support the emotional and psychological well-being of patients with end-stage renal disease: A qualitative evaluation of two interventions. Clin. Kidney J. 9.
19. Davison, S.N., Levin, A., Moss, A.H., Jha, V., Brown, E.A., Brennan, F., Murtagh, F.E.M., Naicker, S., Germain, M.J., O'Donoghue, D.J., et al. (2015). Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. Kidney Int. 88.
20. American Kidney Fund. Stages of Chronic Kidney Disease (CKD). https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/stages-of-chronic-kidney-disease/.
21. Baker, A., King, D., Marsh, J., Makin, A., Carr, A., Davis, C., and Kirby, C. (2015). Understanding the physical and emotional impact of early-stage ADPKD: Experiences and perspectives of patients and physicians. Clin. Kidney J. 8.
22. Gilbert, J., Lovibond, K., Mooney, A., and Dudley, J. (2018). Renal replacement therapy: Summary of NICE guidance. BMJ 363.
23. Kidney News. Frequent Long Dialysis: Why Do Length and Frequency Help? https://www.kidneynews.org/kidney-news/features/frequent-long-dialysis-why-do-length-and-frequency-help.
24. Healthline. Dialysis: Purpose, Types, Risks, and More. https://www.healthline.com/health/dialysis.
25. Kramer, A., Boenink, R., Stel, V.S., Santiuste de Pablos, C., Tomović, F., Golan, E., Kerschbaum, J., Seyahi, N., Ioanou, K., Beltrán, P., et al. (2021). The ERA-EDTA Registry Annual Report 2018: a summary. Clin. Kidney J. 14.
26. Clarke, A.L., Yates, T., Smith, A.C., and Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: A narrative review. Clin. Kidney J. 9.
27. Hays, R.D., Kallich, J.D., Mapes, D.L., Coons, S.J., and Carter, W.B. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument. Qual. Life Res. 3, 329–338.
28. Neri, L., Ponce, P., Matias, N., Stuard, S., and Cromm, K. (2020). Clinical target achievement is associated with better quality of life among dialysis patients: results from a continuous quality improvement program in a Portuguese healthcare network. Qual. Life Res. 29.
29. International Consortium for Health Outcomes Measurement. Chronic Kidney Disease Standard Sets. https://connect.ichom.org/standard-sets/chronic-kidney-disease/.
30. Manns, B., Hemmelgarn, B., Lillie, E., Dip, S.C.P.G., Cyr, A., Gladish, M., Large, C., Silverman, H., Toth, B., Wolfs, W., et al. (2014). Setting research priorities for patients on or nearing dialysis. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 9.
31. Jhamb, M., Weisbord, S.D., Steel, J.L., and Unruh, M. (2008). Fatigue in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Review of Definitions, Measures, and Contributing Factors. Am. J. Kidney Dis. 52.
32. British Medical Journal. Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients' experiences. https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences/.
33. Vanholder, R., Annemans, L., Bello, A.K., Bikbov, B., Gallego, D., Gansevoort, R.T., Lameire, N., Luyckx, V.A., Noruisiene, E., Oostrom, T., et al. (2021). Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney*. Clin. Kidney J.
34. Sharif, M.U., Elsayed, M.E., and Stack, A.G. (2016). The global nephrology workforce: Emerging threats and potential solutions! Clin. Kidney J. 9.
35. Sukul, N., Karaboyas, A., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Rayner, H.C., Hasegawa, T., Al Salmi, I., Al-Ghamdi, S.M.G., et al. (2021). Self-reported Pruritus and Clinical, Dialysis-Related, and Patient-Reported Outcomes in Hemodialysis Patients. Kidney Med. 3.
36. Sukul, N., Karaboyas, A., Rayner, H.C., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Hasegawa, T., Chen, Y., Salmi, I. Al, et al. (2018). Pruritus and Clinical Outcomes in Hemodialysis Patients: Results from the International DOPPS. 1, 2018.
37. Ramakrishnan, K., Bond, T.C., Claxton, A., Sood, V.C., Kootsikas, M., Agnese, W., and Sibbel, S. (2013). Clinical characteristics and outcomes of end-stage renal disease patients with self-reported pruritus symptoms. Int. J. Nephrol. Renovasc. Dis. 7.
38. Moist, L.M., Bragg-Gresham, J.L., Pisoni, R.L., Saran, R., Akiba, T., Jacobson, S.H., Fukuhara, S., Mapes, D.L., Rayner, H.C., Saito, A., et al. (2008). Travel Time to Dialysis as a Predictor of Health-Related Quality of Life, Adherence, and Mortality: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). Am. J. Kidney Dis. 51.
39. Diamant, M.J., Harwood, L., Movva, S., Wilson, B., Stitt, L., Lindsay, R.M., and Moist, L.M. (2010). A comparison of quality of life and travel-related factors between in-center and satellite-based hemodialysis patients. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 5.
40. Rucker, D., Hemmelgarn, B.R., Lin, M., Manns, B.J., Klarenbach, S.W., Ayyalasomayajula, B., James, M.T., Bello, A., Gordon, D., Jindal, K.K., et al. (2011). Quality of care and mortality are worse in chronic kidney disease patients living in remote areas. Kidney Int. 79.
41. Thompson, S., Gill, J., Wang, X., Padwal, R., Pelletier, R., Bello, A., Klarenbach, S., and Tonelli, M. (2012). Higher mortality among remote compared to rural or urban dwelling hemodialysis patients in the United States. Kidney Int. 82.
42. Kallenbach, J. (2011). Management of quality in dialysis care. Rev. Hemodial. Nurses Dial. Pers. 8th Ed.
43. Eckhardt, H., Smith, P., and Quentin, W. (2019). Pay for Quality: using financial incentives to improve quality of care.
44. Haute Autorité de Santé. L'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (IFAQ). https://www.has-sante.fr/jcms/c_493937/fr/l-incitation-financiere-pour-l-amelioration-de-la-qualite-ifaq.
45. Muehrer, R.J., Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B.N., and Hofmann, R.M. (2011). Factors affecting employment at initiation of dialysis. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 6.
46. Rayner, H.C., Larkina, M., Wang, M., Graham-Brown, M., van der Veer, S.N., Ecder, T., Hasegawa, T., Kleophas, W., Bieber, B.A., Tentori, F., et al. (2017). International comparisons of prevalence, awareness, and treatment of pruritus in people on hemodialysis. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 12.
47. Nie, Y., Witten, B., Schatell, D., Assari, S., Ding, X., Saran, R., and Bragg-Gresham, J.L. (2020). Changes in employment status prior to initiation of maintenance hemodialysis in the USA from 2006 to 2015. Clin. Kidney J. 13.
48. Weisbord, S.D., Fried, L.F., Arnold, R.M., Rotondi, A.J., Fine, M.J., Levenson, D.J., and Switzer, G.E. (2004). Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: The dialysis symptom index. J. Pain Symptom Manage. 27.
49. Department of Health & Social Care (2021). Integration and innovation: working together to improve health and social care for all. https://www.gov.uk/government/publications/working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all/integration-and-innovation-working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all-html-version.
50. Nefrovisie. National request for PROMs for dialysis patients. https://www.nefrovisie.nl/nieuwsbrief/start-landelijke-uitvraag-proms-voor-dialysepatienten/.
51. Government of the Czech Republic. Decree No. 268/2019. https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2019-268#p1.
52. National Institute for Health and Care Excellence (2018). Renal Replacement Therapy and Conservative Management Guidelines.
53. Commission des affaires sociales du Sénat (2020). L'insuffisance rénale chronique terminale: une prise en charge à réformer au bénéfice des patients. http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/affaires_sociales/2020-03-04_Diaporama_IRCT.pdf.



Administrative address:
35 Constancia Street. Ground Floor
Madrid 28002 (Spain)

Head Office:
Hackhofergasse 8
1190 Wien
ZVR - Zahl 799705834

Email: info@ekpf.eu
Phone:
+34 91 561 08 37
www.ekpf.eu