Kidney Research UK
Funding research to save lives

Diálisis: tomar las decisiones que mejor se adapten a usted

Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis

Sociedad Española de Nefrología

Guía editada por Kidney Research UK y traducida por la Sociedad Española de Nefrología. Nuestro agradecimiento por la cesión de los derechos de reproducción

Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis

Esta guía está dirigida a aquellas personas que padecen una enfermedad renal crónica o conocen a alguien en esa situación. Su propósito consiste en ayudar a las personas a decidir qué tratamiento de diálisis es el más conveniente en función de su estilo de vida.

Los destinatarios de la presente guía pueden emplear los espacios en blanco para anotar aspectos importantes relacionados con su propio estilo de vida y con su forma de afrontar su enfermedad renal. Posteriormente, estas anotaciones servirán como base para que las personas afectadas hablen sobre las decisiones relativas a la diálisis con sus familiares y con los profesionales sanitarios.

Los destinatarios pueden escribir su nombre en el siguiente espacio en blanco. Así sabremos a quién corresponde la guía para poder devolvérsela en caso de que la dejara olvidada en la clínica.

Nombre:

Unidad renal:



El servicio de educación prediálisis o la unidad renal le entregará la presente guía. Estos son los detalles de su servicio renal:

Miembros del equipo:

Información de contacto y dirección:



Elaboración de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis

La Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis de Kidney Research UK ha sido confeccionada por el equipo de investigación de Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) a partir de varios estudios que se basan en la experiencia de numerosos pacientes durante la toma de decisiones relativas a la diálisis y de algunos folletos distribuidos por los servicios renales a organizaciones benéficas y organizaciones de pacientes. El equipo YoDDA está compuesto, entre otros, por científicos que han aportado sus puntos de vista e investigadores de determinados servicios sanitarios pertenecientes a la Universidad de Leeds, enfermeras, médicos y pacientes de los hospitales de atención secundaria (Hospital Trust) del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (NHS) de Leeds, Sheffield, Doncaster, Bradford, York, Hull y North Staffordshire. Si desea obtener información relativa a los estudios YoDDA, visite la página web www.yodda.leeds.ac.uk o póngase en contacto con la Dra. Hilary Bekker (h.l.bekker@leeds.ac.uk) del Instituto de Ciencias de la Salud de Leeds (Leeds Institute of Health Sciences), Universidad de Leeds, 101 Clarendon Road, Leeds LS2 9LJ (Reino Unido). Los estudios han sido financiados por Kidney Research UK en colaboración con Baxter Healthcare Ltd, British Renal Society, Renal Association y National Kidney Federation; Informed Medical Decisions Foundation, EE.UU., y Yorkshire Kidney Research Fund.

Descargo de responsabilidad: Se ha hecho todo lo posible por aportar una información completa y rigurosa a la fecha de publicación. No obstante, existe la posibilidad de que se produzcan errores. Si tiene alguna pregunta, diríjase a su médico o a su servicio renal.

Informed Medical Decisions Foundation
Partnerships for Quality Care

University of Leeds

The Renal Association
founded 1950

The Yorkshire Kidney research fund

British Renal Society Multi-Professional Team

nkf Supporting Kidney Patients

Sheffield Teaching Hospitals NHS
NHS Foundation Trust

Baxter

The Leeds Teaching Hospitals NHS
NHS Trust

Respaldo

Esta Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis respalda las recomendaciones relativas a la información y a la educación de las directrices del NICE (National Institute for Health and Care Excellence) sobre la **enfermedad renal crónica, la lesión renal aguda** y la diálisis peritoneal. De igual forma, apoya la información sobre la preparación para la terapia renal sustitutiva en las normas de calidad del NICE para la **enfermedad renal crónica.**
www.nice.org.uk/about/what-we-do/into-practice/endorsement
National Institute for Health and Care Excellence (junio de 2015)

Organizaciones de profesionales sanitarios y pacientes recomiendan la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis, tanto en el Reino Unido como a nivel internacional. La Guía de Asistencia ha recibido innumerables elogios durante la entrega de premios Patient Information Awards de la British Medical Association, el comité European Renal Best Practice y la International Society of Peritoneal Dialysis recomiendan su uso en los programas de prediálisis; y tanto el International Patient Decision Aid Library Inventory System y patient.co.uk la aprueban como guía de asistencia dirigida al paciente para la toma de decisiones.

BMA
BMA Patient Information Awards

INTERNATIONAL SOCIETY FOR PERITONEAL DIALYSIS

ERBP

Referencias:

Bekker HL, Winterbottom A, Gavaruzzi T, Mooney A, Wilkie M, Davies S, Crane D, Tupling K, Mathers N of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) Team. The Dialysis Decision Aid Booklet: Making The Right Choices for You. Kidney Research UK: Peterborough, UK. (2015).
www.kidneyresearchuk.org/DialysisDecisionAid

Winterbottom AE, Gavaruzzi T, Mooney A, Wilkie M, Davies SJ, Crane D, Baxter PD, Meads DM, Mathers N, Bekker HL. Patient acceptability of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) Booklet: a prospective non-randomised comparison study. Peritoneal Dialysis International. (en prensa en 2015) www.pdiconnect.com.

Si desea conseguir una copia de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis de Kidney Research UK, póngase en contacto con el Servicio de Información Sanitaria de Kidney Research UK:

- Página web: www.kidneyresearchuk.org/health-information
- Correo Electrónico: kidneyhealth@kidneyresearchuk.org
- Teléfono: 0845 300 1499

Únicamente se enviarán copias en papel de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis por correo postal a direcciones del Reino Unido.
Kidney Research UK fomenta el uso generalizado de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis tanto dentro como fuera del Reino Unido. No se permite realizar adaptaciones de esta guía, únicamente se realizarán traducciones a otros idiomas. En caso de que desee realizar una traducción, póngase en contacto con la organización benéfica para solicitar el permiso adecuado.

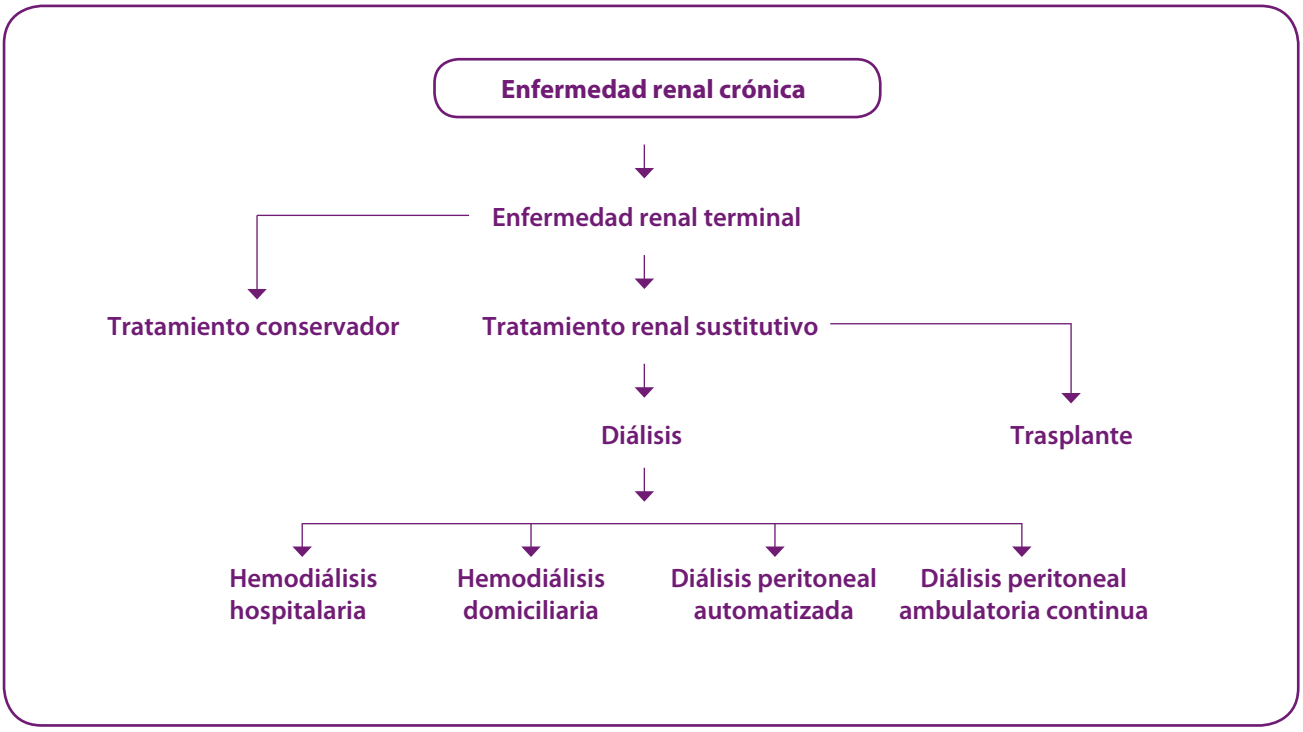
Utilización de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis

Los destinatarios de la presente guía pueden utilizarla de diferentes maneras. Algunas personas la leen varias veces, mientras que otras prefieren leerla en privado y otras prefieren hacerlo en familia, con los amigos o con profesionales sanitarios. Hay personas que la leen de principio a fin, y otras que prefieren hojear solo determinados capítulos.

Las siguientes aplicaciones resultan muy útiles para guiar al lector a lo largo de la guía:

- Los **Mapas conceptuales para la toma de decisiones** son esquemas que ayudan al lector a relacionar la información de la guía con las decisiones que las personas que padecen una enfermedad renal crónica tienen que tomar. Los mapas sirven como indicadores que introducen el siguiente tema que se tratará en la guía. Por ejemplo, en el mapa que se muestra a continuación, las palabras Enfermedad renal crónica aparecen dentro de un cuadro clave con el contorno de color morado. El primer tema que trata la guía es el de la enfermedad renal crónica.
- Las **Páginas de contenido** enumeran los capítulos que versan sobre las enfermedades renales y la diálisis e incluyen un número de página en la guía.
- Las **Tablas** describen las características de las cuatro opciones terapéuticas de diálisis que existen, colocadas en columnas para ayudar al lector a comparar las semejanzas y las diferencias entre ellas.
- La sección **Toma de decisiones relativas a la diálisis** incluye aplicaciones diseñadas para ayudar a las personas a decidir qué tratamiento de diálisis es el más conveniente en función de su estilo de vida en un determinado momento.
- El **Glosario** describe el significado de los términos que los profesionales sanitarios emplean para describir la enfermedad renal y su tratamiento.

Mapa conceptual para la toma de decisiones n.º 1 – Enfermedad renal crónica



Índice

Las primeras tres secciones de la guía contienen información útil destinada a ayudar al lector a:

- Adquirir conocimientos para entender en qué consiste la enfermedad renal (Sección A).
- Adquirir conocimientos para entender en qué consisten los tratamientos de diálisis (Sección B).
- Decidir qué tratamiento de diálisis es el más conveniente para el paciente (Sección C).

La cuarta sección contiene información relativa a la vida diaria de un paciente con una enfermedad renal y las fuentes de investigación que se han utilizado para elaborar la guía (Sección D).

(A) Información sobre la enfermedad renal crónica

1. ¿Qué es la enfermedad renal crónica? 08
2. ¿Qué es la enfermedad renal crónica aguda? 11
3. ¿Qué es la enfermedad renal terminal? 13
4. Tratamientos para la enfermedad renal terminal 16

(B) Información sobre las opciones de diálisis

5. Introducción a los tratamientos de diálisis 22
6. Consideración de las decisiones relativas a la diálisis 25
7. Características comunes a distintos tipos de diálisis 28
8. Diferencias entre distintos tratamientos de diálisis 32

(C) Toma de decisiones relativas a la diálisis

9. Comparación de los cuatro tratamientos de diálisis 40
10. Toma de decisiones relativas a la diálisis 42

(D) Información adicional

11. Glosario 48
12. Información adicional para el paciente 50
13. Investigación empleada en la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis 51
14. Agradecimientos del equipo de investigación YoDDA 53
15. Información de Kidney Research UK para el paciente 54

(A) Información sobre la enfermedad renal crónica

1. **¿Qué es la enfermedad renal crónica?** 08
2. **¿Qué es la enfermedad renal crónica aguda?** 11
3. **¿Qué es la enfermedad renal terminal?** 13
4. **Tratamientos para la enfermedad renal terminal** 16

1. ¿Qué es la enfermedad renal crónica?

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud de larga duración que consiste en la pérdida gradual de la funcionalidad de los riñones. Con el tiempo, los riñones dañados dejan de funcionar por completo. En ocasiones, la enfermedad renal crónica recibe el nombre de insuficiencia renal crónica o fallo renal crónico. El adjetivo "crónico" significa que dura meses o años. La palabra "renal" hace referencia a los riñones.

¿Cuáles son las funciones renales?

Cuando los riñones están dañados de forma permanente no pueden llevar a cabo sus funciones habituales. Como resultado, se produce una acumulación excesiva de líquidos y toxinas nocivas en el organismo. Los riñones desempeñan cinco funciones diferentes en el organismo.

1) Los riñones actúan como un filtro y "limpian" la sangre. El cuerpo humano expulsa los residuos corporales y el exceso de agua a través de la orina.
2) Los riñones controlan los niveles de agua y de minerales necesarios (por ejemplo, sales, sodio y potasio) para preservar un buen estado de salud.
3) Los riñones contribuyen a que las hormonas controlen de forma adecuada otras funciones corporales como la presión arterial o la anemia.
4) Los riñones mantienen el equilibrio ácido-base en la sangre.
5) Los riñones controlan los niveles de calcio en sangre y contribuyen a preservar una buena salud ósea.

¿Dónde se encuentran situados los riñones?

La mayoría de las personas nace con dos riñones. Son órganos internos situados a ambos lados de la columna vertebral a la altura de la zona lumbar (figura 1). Los riñones tienen forma de alubia y tienen un color rojizo. Un riñón tiene el tamaño aproximado de un puño cerrado (figura 2).

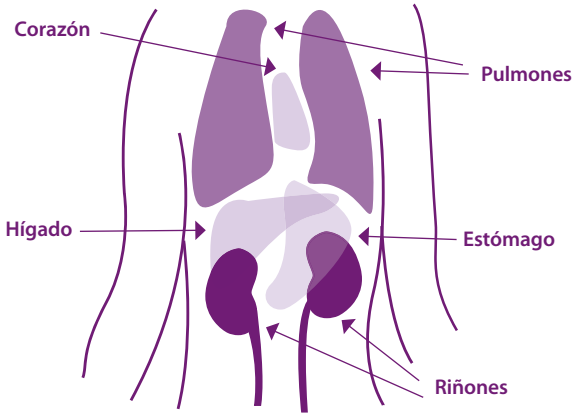


Figura 1:
¿Dónde se encuentran situados los riñones?

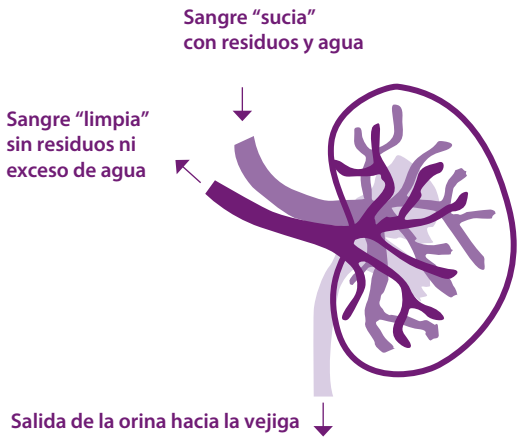


Figura 2:
El riñón y la función renal

¿Cuáles son las causas de la enfermedad renal crónica?

Aproximadamente, 8 de cada 10 personas en el Reino Unido (el 8%) padecen enfermedad renal crónica (ERC). A medida que una persona se va haciendo mayor, aumentan las probabilidades de padecer la ERC. Las personas originarias del Sur de Asia y del África Negra tienen más probabilidades de desarrollar la ERC. Muchas enfermedades pueden provocar que los riñones dejen de funcionar correctamente. Entre las causas más habituales se incluyen la **diabetes** y la **presión arterial elevada.**

Otras enfermedades que pueden dañar los riñones son:

- La inflamación renal (glomerulonefritis).
- Nefropatía por reflujo (flujo retrógrado de la orina hacia los riñones).
- Trastornos genéticos (hereditarios) como la enfermedad renal poliquística (ERP).
- Uso prolongado de analgésicos u otros fármacos.
- Enfermedades autoinmunes (tienen lugar cuando el sistema inmunitario ataca al riñón como si se tratara de un cuerpo extraño).

Síntomas de la enfermedad renal crónica

A menudo, aquellas personas que padecen la enfermedad renal crónica en una etapa temprana no experimentan síntoma alguno y se sienten bastante bien. A medida que la enfermedad empeora, la persona en cuestión puede experimentar algunos síntomas: debilidad, cansancio, picor, pérdida del apetito, cefaleas, pérdida de peso, náuseas, manos y/o tobillos hinchados. Con frecuencia, las personas descubren que padecen la enfermedad renal crónica cuando está bastante avanzada debido a que estos síntomas son comunes en las personas de edad avanzada o en personas que no padecen una enfermedad renal. La mayoría de ellas descubre que padece una enfermedad renal al someterse a las pruebas médicas oportunas.

¿Qué deben hacer las personas que padecen la enfermedad renal crónica para cuidar su salud?

Las personas afectadas por la enfermedad renal crónica tienen citas regulares con médicos especialistas in servicios renales situados en los hospitales. Los servicios renales proporcionan asesoramiento con la finalidad de que el paciente preserve su estado de salud de la mejor forma posible y realizan pruebas rutinarias para comprobar el funcionamiento de los riñones (consulte la sección Enfermedad renal crónica aguda en la página 11).

El médico especializado en enfermedades renales recibe el nombre de nefrólogo. Los pacientes con la enfermedad renal crónica visitan al nefrólogo de forma regular para comprobar el funcionamiento de los riñones y controlar su estado de salud en general. Pueden que también tengan que visitar a otros especialistas, como a un coordinador de trasplantes o un médico especialista en cuidados paliativos. Asimismo, existen otros profesionales sanitarios cuya función consiste en ayudar a las personas a gestionar su enfermedad renal crónica, como por ejemplo:

- Las enfermeras y las enfermeras especialistas en enfermedades renales y diálisis proporcionan el asesoramiento necesario para gestionar la enfermedad renal, la medicación y el resto de tratamientos.
- Los nutricionistas proporcionan asesoramiento relacionado con los alimentos, las bebidas y la nutrición.
- Los trabajadores sociales trabajan de forma conjunta en unidades renales para guiar a los pacientes con enfermedades renales en la elección del tipo de ayuda más apropiada para poder financiar el tratamiento.
- Los terapeutas y los psicólogos clínicos trabajan de forma conjunta en algunas unidades renales para ayudar a los pacientes a adaptarse y enfrentarse a su enfermedad renal, y a su manejo.

Enfrentarse a la enfermedad renal crónica

Las personas con enfermedad renal crónica (ERC) son capaces de vivir una vida plena; no obstante, es posible que tengan que realizar algunos cambios para manejar su enfermedad. Numerosas personas con ERC necesitan que otras personas les presten su ayuda, especialmente si la enfermedad empeora. Esas otras personas pueden ser familiares, amigos o profesionales sanitarios.

Cada persona decide enfrentarse a su enfermedad de una forma diferente. Mostrarse activo al elegir los tratamientos y al manejar la enfermedad contribuye a conservar la sensación de tener el control, lo que, a su vez, ayuda a las personas a tener la certeza de que han elegido el tratamiento que mejor se adapta a su estilo de vida. Las personas con ERC que se involucran más en el manejo de sus cuidados consiguen mejores resultados sanitarios.

Es habitual que algunos pacientes se conviertan en expertos en lo que se refiere al manejo de su enfermedad renal. Para poder llevar una vida lo más normal posible, los pacientes que padecen una enfermedad renal toman medicación y controlan la ingesta de alimentos y agua cada día, durante el resto de sus vidas (páginas 29-30).



Utilice el espacio en blanco para tomar notas o apuntar dudas relacionadas con su experiencia relativa a la enfermedad renal crónica:

2. ¿Qué es la enfermedad renal crónica aguda?

Se determina que un paciente presenta enfermedad renal crónica aguda cuando las pruebas médicas que realiza el servicio renal demuestran que el estado de los riñones es cada vez peor. El ritmo de empeoramiento de los riñones no es el mismo para todos los pacientes. Tomar la medicación e introducir ciertos cambios en el estilo de vida son medidas que pueden contribuir a aminorar el ritmo de empeoramiento de los riñones. En el momento en que las funciones renales empeoran, los profesionales sanitarios dicen que "los riñones están fallando".

Los servicios renales piden al paciente con enfermedad renal crónica aguda que decida cómo prefiere manejar su enfermedad renal en el futuro. Es necesario que decida entre tratamientos cuya finalidad consiste en desempeñar alguna de las funciones renales, tratamiento renal sustitutivo y tratamientos que manejan los síntomas de la enfermedad renal, tratamiento conservador.

Pruebas para verificar el funcionamiento de los riñones

Se utilizan los resultados de dos pruebas para examinar los riñones y establecer cómo están funcionando:

- La tasa de filtrado glomerular estimado (TFGe): se trata de un análisis de sangre que comprueba el funcionamiento de los riñones para filtrar los residuos de la sangre de una persona. Por lo general, los riñones filtran 100 ml de sangre por minuto. La pérdida de la función renal en personas con enfermedad renal supone que se limpian menos de 100 ml de sangre por minuto y, por consiguiente, la TFGe comienza a disminuir.
- El cociente albúmina/creatinina (Coc A/CR) es un análisis de orina que comprueba el funcionamiento de los riñones para mantener las proteínas en la sangre. Por lo general, en la orina de una persona suele haber una mínima cantidad de albúmina (0,2 mg/mmol). La pérdida de la función renal en pacientes con enfermedad renal implica la existencia de 3 mg/mmol o más de albúmina en la sangre y el resultado del Coc A/CR comienza a subir.

A algunas personas les resulta útil pensar en la función renal como si se tratase de un porcentaje, que va desde el 100% (función total) al 0% (sin función) (véase figura 3). Si la función renal de un paciente comienza a disminuir, existe la posibilidad de que la enfermedad renal se esté agravando. A medida que se agrava la enfermedad, el paciente necesitará diferentes tratamientos para tratar los síntomas y realizar la función de los riñones.

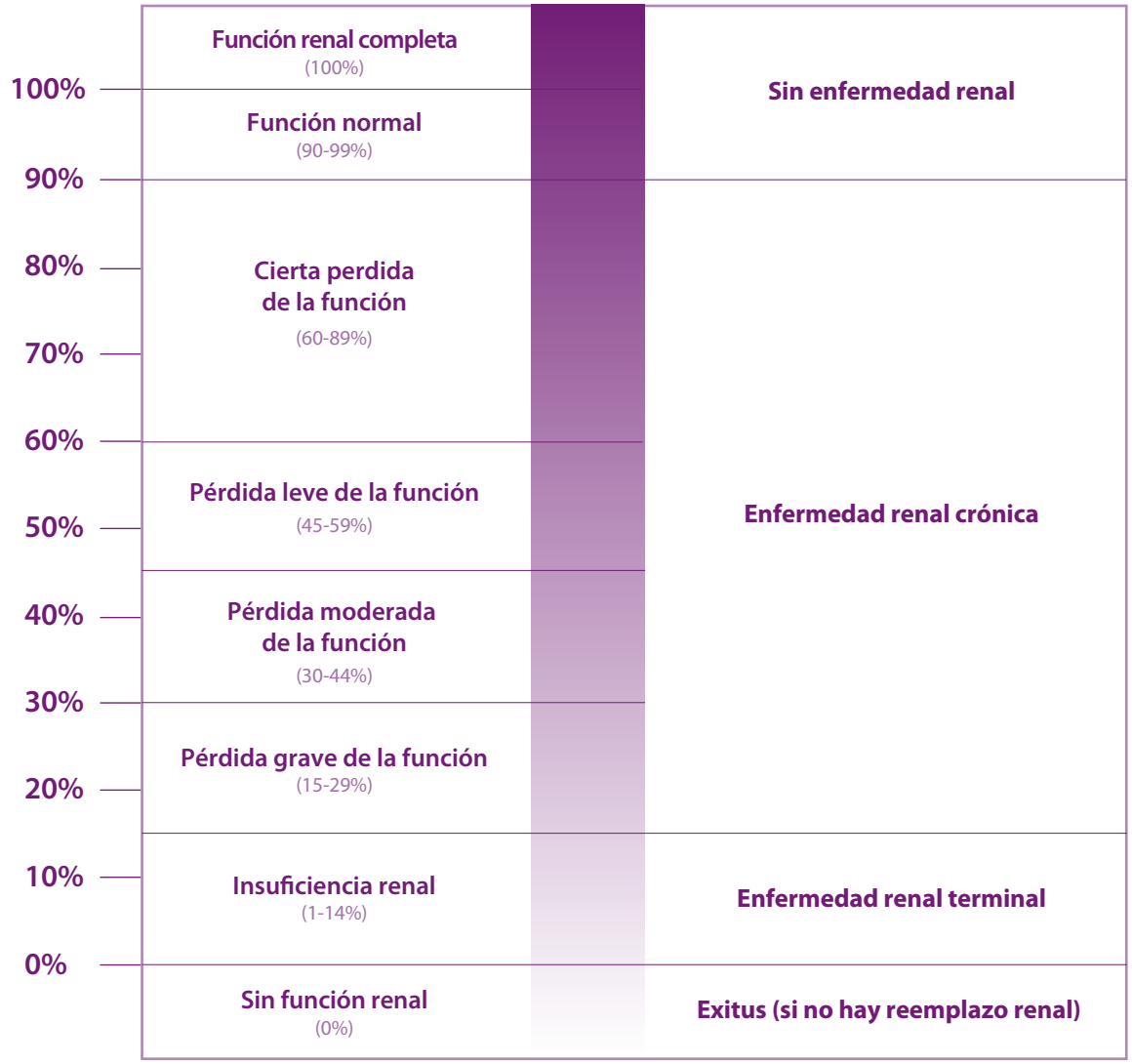
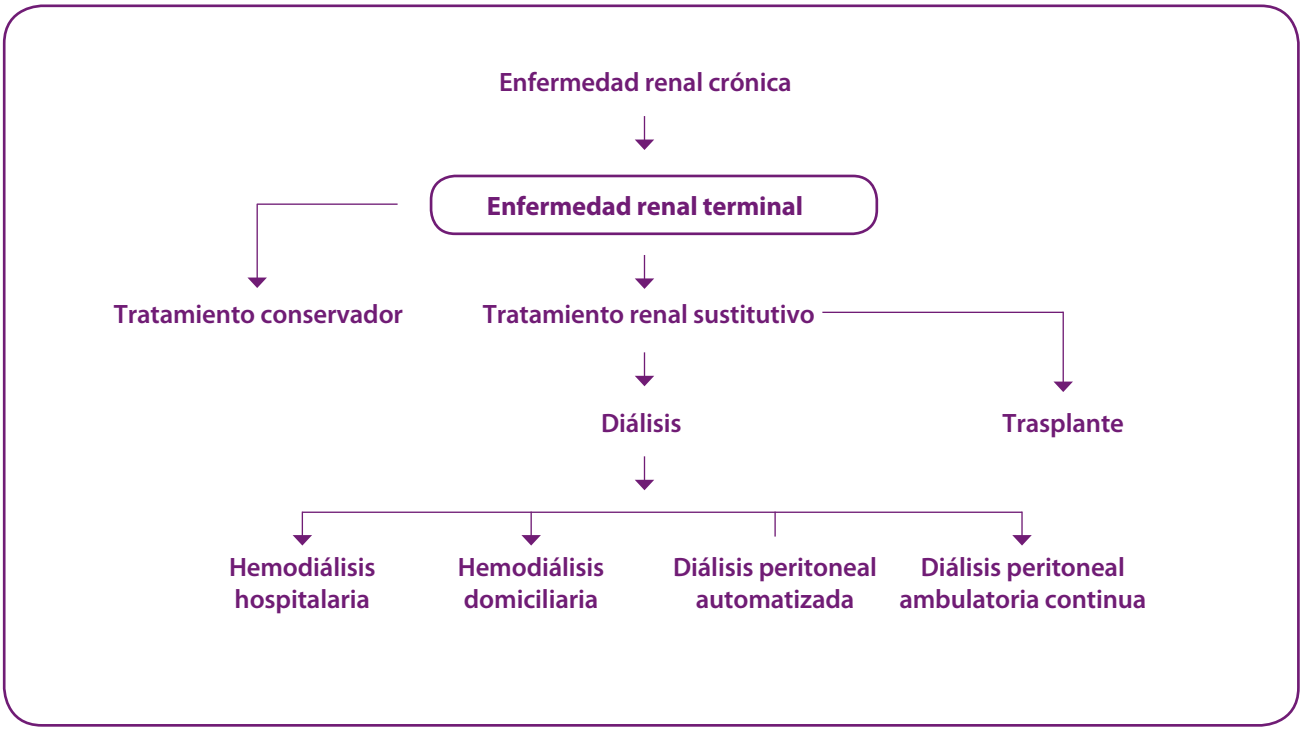


Figura 3: Relación entre la perdida de la función renal y el agravamiento de la enfremedad renal

Utilice el espacio en blanco para apuntar sus dudas o pídale a alguien cercano que lo haga por usted:

3. ¿Qué es la enfermedad renal terminal?

Mapa conceptual para la toma de decisiones n.º 2 – Enfermedad renal terminal



Cuando los riñones funcionan por debajo del 10-15% de su funcionamiento normal, la enfermedad renal **se describe como enfermedad renal terminal (ERT).** A la enfermedad renal terminal también se le denomina enfermedad renal avanzada (ERA), ERC en estadio 5, etapa 5 de la clasificación ERC, enfermedad renal en etapa terminal (ERET) o insuficiencia renal crónica (IRC). La enfermedad renal terminal no tiene cura, por lo que una vez que dicha enfermedad se ha confirmado, la persona la padecerá durante el resto de su vida.

Problemas de salud propios de personas con insuficiencia renal terminal

Algunos de los problemas más comunes que los síntomas pueden causar son hipervolemia, desequilibrio mineral y presión arterial elevada.

La **hipervolemia** se produce cuando hay un contenido excesivo de agua en el organismo. Esto ocurre cuando el volumen de fluidos que se acumula en el organismo al ingerir alimentos o líquidos es mayor al volumen de fluidos que se excreta en la orina y mediante el proceso de diálisis. Normalmente, la primera manifestación de la hipervolemia es la inflamación de los tobillos. Si la hipervolemia es severa puede provocar dificultades respiratorias (edema pulmonar), la elevación de la presión arterial (hipertensión) y cardiopatías. Cuando se produce un fallo renal, la producción de orina disminuye. En ese caso, el paciente debe ingerir una cantidad inferior de líquidos. La medición de la cantidad de orina que una persona produce sirve para indicar la cantidad de líquidos que puede ingerir (límite de ingesta de fluidos).

El **desequilibrio mineral** se produce cuando existe una concentración anómala de minerales (como por ejemplo, de potasio o fósforo) en el organismo. Los riñones contribuyen a controlar los niveles de minerales presentes en la sangre, regulando la concentración de cada mineral que se excreta en la orina. Los profesionales sanitarios especializados en nefrología realizan análisis de sangre regulares a los pacientes con insuficiencia renal terminal con la finalidad de monitorizar el equilibrio de la concentración de minerales. Además, asesoran al paciente indicándole qué alimentos debe ingerir para que se mantenga el balance de minerales en el organismo. Los problemas de salud que se pueden manifestar cuando una persona tiene una concentración elevada de estos minerales son:

- Nivel elevado de potasio plasmático **(hiperpotasemia).** La hiperpotasemia puede provocar debilidad muscular, un trastorno del ritmo cardíaco (arritmia) y, en algunas personas, la muerte súbita.
- Nivel elevado de fosfato en sangre **(hiperfosfatemia).**
- La hiperfosfatemia puede provocar picores, inquietud, enfermedades óseas y arteriosclerosis.

La **Presión arterial elevada** puede provocar insuficiencia renal al deteriorar el funcionamiento renal (consulte las páginas 8-9). Y, la insuficiencia renal también puede provocar la elevación de la presión arterial. Si los riñones no funcionan correctamente, no son capaces de controlar la presión arterial. La elevación de la presión arterial de una persona provoca el deterioro de los vasos sanguíneos. Y, el deterioro de los vasos sanguíneos aumenta las probabilidades de sufrir un accidente cerebrovascular o un infarto agudo de miocardio. Con frecuencia, las personas con enfermedad renal toman medicación (uno o varios comprimidos) para controlar la presión arterial.

Síntomas de la enfermedad renal terminal

El término **Uremia** se emplea para hacer referencia a la incapacidad del organismo para deshacerse de las toxinas y el exceso de agua. La uremia puede ser responsable de numerosos síntomas, como por ejemplo: debilidad, somnolencia o cansancio persistente; piel escamosa o prurito; inflamación en pies, rostro, manos o tobillos; alteraciones en la respiración o dificultad respiratoria u olor desagradable a amoniaco (el amoniaco es un compuesto químico que tiene un fuerte olor a orina) y/o gusto metálico desagradable en la boca, pérdida del apetito y/o náuseas; calambres musculares y/o piernas inquietas; alteraciones del patrón de sueño (deficiencia de sueño, alteraciones en la concentración y/o confusión excesiva); disminución de la libido; sensación de frío, presión arterial elevada, cefaleas persistentes, vómitos, equimosis o hemorragia.

Los profesionales sanitarios especializados en nefrología pueden ayudar a las personas con enfermedad renal terminal a manejar o aliviar estos síntomas mediante la administración de fármacos u otros tratamientos y el asesoramiento en cuanto a los cambios que pueden introducir en su estilo de vida.
No obstante, no será posible curar la enfermedad renal terminal y/o frenar el deterioro de los riñones.

Cómo acostumbrarse a la enfermedad renal terminal

Informar a una persona de que sus riñones fallan puede afectar a su vida, a su estado de ánimo y al de las personas que lo rodean; puede que se muestre conmocionada o triste y se niegue a aceptarlo. Es normal que experimente ansiedad, depresión, cierta preocupación relacionada con su aspecto físico y pérdida de su seguridad y el apetito sexual. Algunas personas presentan dificultades para concentrarse y pensar con claridad, y otras, dificultades sexuales. La impotencia es el trastorno sexual más común, pero su tratamiento suele dar unos resultados óptimos.

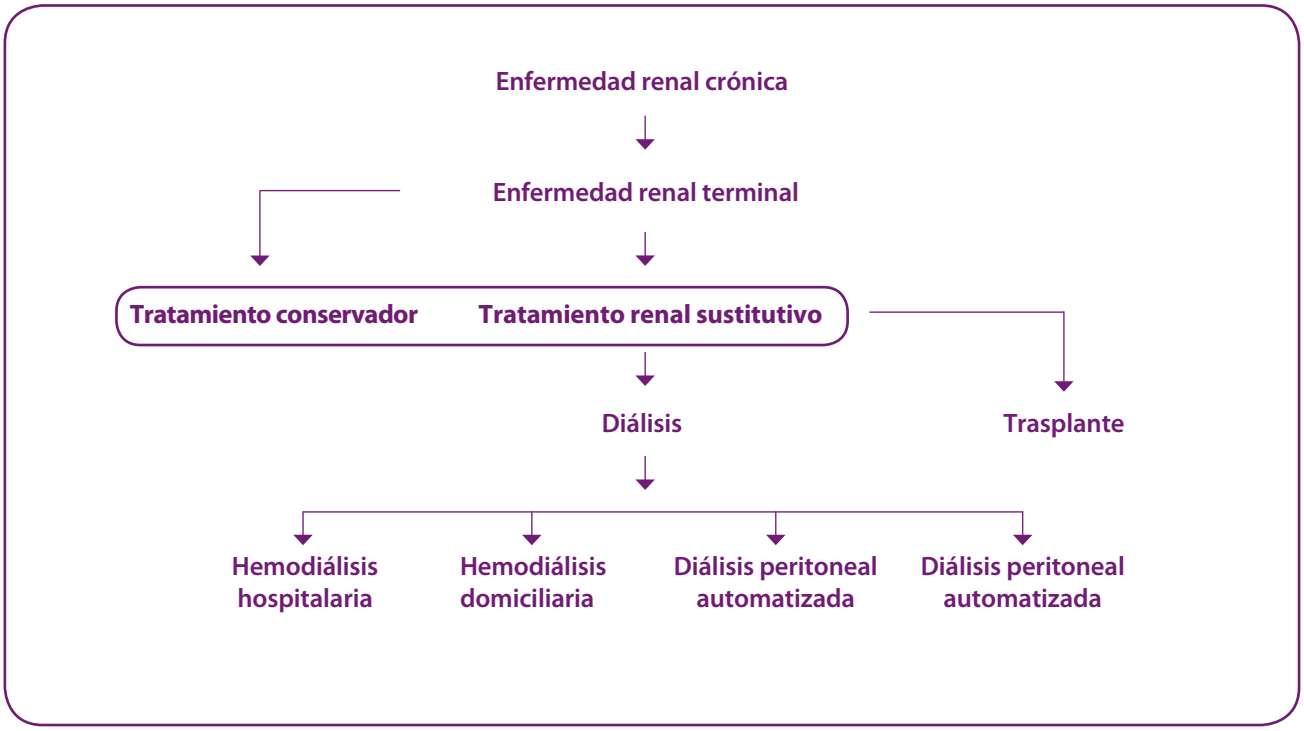
La mayoría de las personas considera que adquirir más conocimientos sobre su enfermedad (la insuficiencia renal) y los tratamientos disponibles, ayuda a enfrentarse mejor a ella. A algunas personas les reconforta compartir sus vivencias y sentimientos con otros pacientes, amigos o familiares. El paciente puede encontrar apoyo en una gran cantidad de profesionales sanitarios como enfermeras especializadas en nefrología, psicólogos clínicos, trabajadores sociales y médicos. Asimismo, existe una variedad de servicios diseñados para ofrecer apoyo de diferentes formas.



Utilice el espacio en blanco para anotar sus dudas o pídale a alguien cercano que lo haga por usted:

4. Variedad de tratamientos para la enfermedad renal terminal

Mapa conceptual para la toma de decisiones n.º 3 –
El tratamiento conservador y el tratamiento renal sustitutivo



Cuando una persona recibe la noticia de que sus riñones están fallando, se le pide que decida cómo prefiere comenzar a manejar la enfermedad renal terminal. El manejo diario de su enfermedad renal dependerá de la elección del tratamiento. Dado que la enfermedad renal terminal es una condición que dura toda la vida, cada persona tendrá que hacer modificaciones relacionadas con la elección del tratamiento conforme la enfermedad y su vida cambian. Cabe esperar que cada persona tome diferentes decisiones en momentos distintos de su vida.

La primera decisión consiste en elegir un tratamiento que desempeñe alguna de las funciones renales (tratamiento renal sustitutivo) o un tratamiento con el que se manejen los síntomas de la enfermedad renal (tratamiento conservador):

El **tratamiento renal sustitutivo** es un plan de tratamiento que consiste en desempeñar las funciones renales, también es conocido como tratamiento de reemplazo renal (TRR). Los diferentes tipos de tratamiento renal sustitutivo son:

- **Diálisis:** durante el tratamiento se utiliza un equipo para limpiar la sangre y desempeñar algunas de las funciones normales de unos riñones sanos. Mediante la diálisis se realizan el 10% de las funciones de unos riñones sanos. De este modo se alivian algunos de los síntomas de la enfermedad renal. Sin embargo, los riñones dañados del paciente seguirán deteriorándose.
- **Trasplante renal:** una persona sin enfermedad renal (donante) dona un riñón a una persona cuyos riñones fallan (receptor) en el transcurso de una intervención quirúrgica. El riñón trasplantado realiza, aproximadamente, el 50% de las funciones de dos riñones sanos. Este porcentaje controla los síntomas de la enfermedad renal. Sin embargo, los riñones dañados del paciente seguirán deteriorándose.

El **tratamiento conservador** es un plan de tratamiento que sirve para tratar los síntomas de la enfermedad renal terminal. Mediante este tipo de tratamiento no se reemplaza la función renal, y los riñones dañados del paciente seguirán deteriorándose.

El **Tratamiento conservador** trata los síntomas propios de la enfermedad renal terminal mediante fármacos, cambios en el modo de vida y otros tratamientos. El tratamiento hace que los riñones sigan funcionando durante tanto tiempo como la enfermedad renal lo permita. Por lo general, aquellas personas que deciden seguir un tratamiento conservador en lugar de un tratamiento renal sustitutivo presentan otros problemas médicos o un estado de salud delicado. Es posible que consideren insuficientes los beneficios de la diálisis para el manejo de su enfermedad en comparación con el esfuerzo que conlleva.

Algunas de las personas que se sometan a este tratamiento fallecerán a consecuencia de otra enfermedad antes de fallecer a causa de la insuficiencia renal. Y otras fallecerán prematuramente como resultado de la enfermedad renal.

Un **trasplante renal** implica la colocación del riñón de una tercera persona en el cuerpo del paciente con enfermedad renal terminal durante una operación quirúrgica. El riñón trasplantado puede pertenecer a una persona con la que el paciente no tiene relación alguna (donante vivo), a un miembro de su familia (donante vivo genéticamente relacionado DVGR), o una persona fallecida (donante fallecido en muerte encefálica [DFME] o donante fallecido en paro cardiaco [DFPC]). No todas las personas con enfermedad renal terminal pueden someterse a un trasplante renal. Unas 45 personas de cada 100 (45%) no se pueden someter a un trasplante renal por razones médicas. Un requisito indispensable para poder realizar un trasplante consiste en encontrar un donante compatible con la persona que padece la enfermedad renal.

Los profesionales encargados de realizar la operación son los cirujanos. Normalmente, el riñón trasplantado se coloca debajo de los riñones dañados. El órgano trasplantado desempeñará todas las funciones propias del riñón necesarias para que el organismo goce de un buen estado de salud. Las funciones que realiza un riñón trasplantado permiten que la persona trasplantada prescinda de las limitaciones de ingesta de líquidos y alimentos que seguía antes de la operación. Después del trasplante de riñón, el paciente tendrá que tomar una medicación durante el resto de su vida para que su organismo (sistema inmunitario) no rechace el riñón trasplantado. La mayoría de las personas que se someten a un trasplante tienen una calidad de vida superior y una mayor esperanza de vida que aquellas que se someten a un tratamiento de diálisis.

Numerosos pacientes con enfermedad renal crónica se incluyen en una lista para trasplantes a la espera de un donante. Esta espera puede prolongarse durante un largo periodo de tiempo. Mientras los pacientes esperan un riñón que sea compatible, tienen que decidir a qué tipo de diálisis se quieren someter. Aproximadamente 33 de cada 100 personas que se someten a diálisis se encuentran en la lista de espera para trasplante. De esas 33 personas en lista de espera, alrededor de 15 recibirán el trasplante.

En ocasiones, el riñón trasplantado no cumple con su función. De media, en aproximadamente 50 de cada 100 personas (50%) que han recibido un riñón de un donante cadáver, el riñón trasplantado funcionará 15 años. En alrededor de 60 de cada 100 personas (60%) que han recibido un riñón de un donante vivo, el riñón trasplantado funcionará un promedio de 15 años. Las personas a las que les comience a fallar el riñón trasplantado deberán decidir entre recibir otro trasplante, someterse a diálisis o a un tratamiento conservador.

Consideraciones de la decisión entre el tratamiento renal sustitutivo y el tratamiento conservador.

Algunos aspectos como el modo de vida del paciente, su vida familiar o sus experiencias harán que valore de distinta forma cada uno de los tratamientos que se mencionan a continuación. En la página 42, puede encontrar preguntas que le ayudarán a diferenciar los aspectos de su estilo de vida que considera importantes de aquellos que podría modificar. Pregunte a los profesionales especializados en nefrología si alguno de los tratamientos encaja mejor con su estilo de vida que el resto.

La enfermedad renal de una determinada persona, otros problemas de salud y el propio estado de salud de la persona con enfermedad renal terminal pueden hacer que un tratamiento sea más adecuado que otro. El historial médico de algunas personas pueden hacerlas inapropiadas para someterse a un trasplante renal o para seguir un tipo determinado de diálisis. Pregunte a los profesionales especializados en nefrología si alguno de los tratamientos encaja mejor con su historial médico por razones médicas.

El resto de información contenida en la guía está dirigida a aquellas personas que se planteen decidirse por un tratamiento de diálisis.



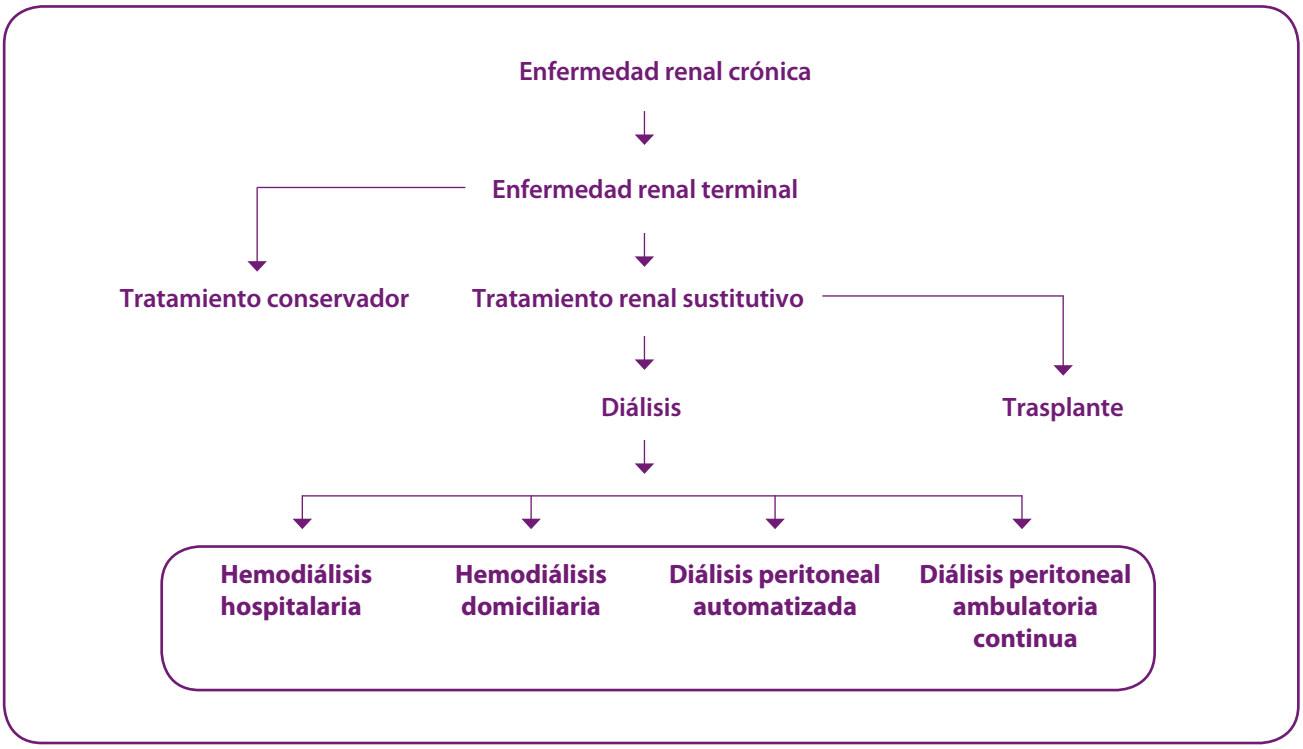
Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas:

(B) Información sobre las opciones de diálisis

5. **Introducción a los tratamientos de diálisis** 22
6. **Consideración de las decisiones relativas a la diálisis** 25
7. **Características comunes a distintos tipos de diálisis** 28
8. **Diferencias entre distintos tratamientos de diálisis** 32

5. Introducción a los tratamientos de diálisis

Mapa conceptual para la toma de decisiones n.º 4 – Tratamientos de diálisis



La presente guía describe cuatro tipos de tratamientos de diálisis. Para la mayoría de personas, todos los tratamientos de diálisis resultan eficaces para la extracción de las toxinas y fluidos del organismo. Todas las opciones de diálisis presentan ventajas e inconvenientes. Dado que cada persona tiene una vida diferente, cada una tiene que pensar qué tratamiento resulta más adecuado en función de su modo de vida. Algunas personas consideran de utilidad obtener información acerca de las cuatro opciones antes de tomar una decisión. También hay personas a las que resulta útil hablar de las opciones con familiares y amigos, o pedirles que lean la guía.

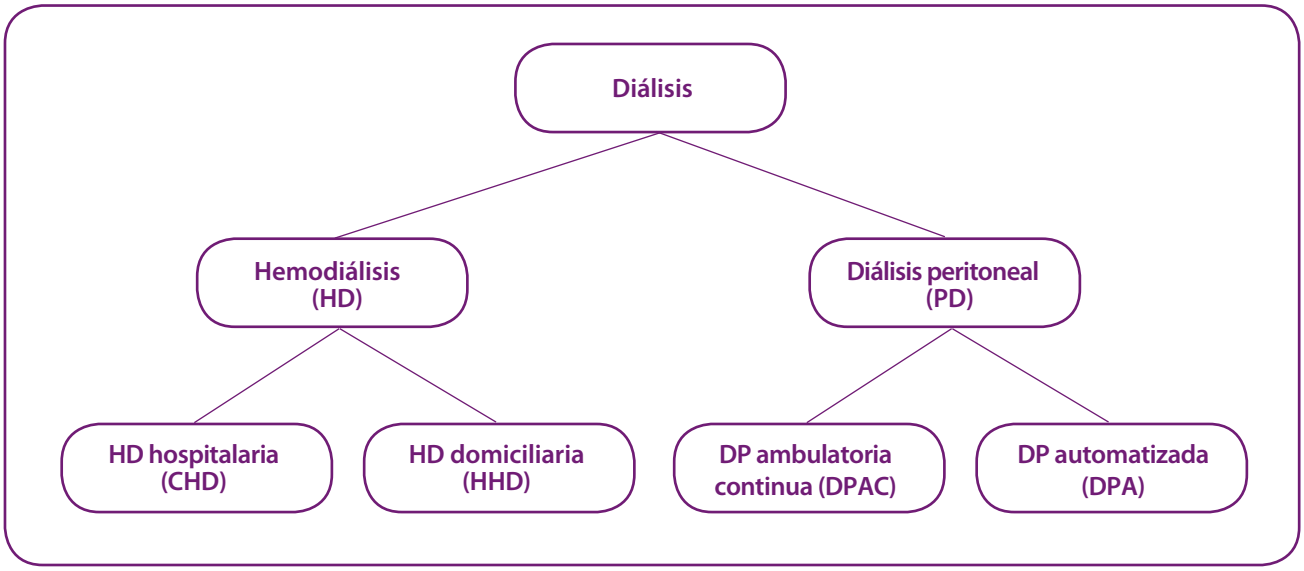
¿Qué es la diálisis?

La diálisis es un tratamiento destinado a aquellas personas cuyos riñones han dejado de funcionar casi por completo. En los tratamientos de diálisis se utiliza un equipo que realiza aproximadamente el 10% de las funciones normales de unos riñones sanos. Este porcentaje se traduce en la extracción de una gran cantidad de toxinas y fluidos para conseguir que el organismo siga funcionando. La diálisis extrae toxinas y exceso de agua del organismo del paciente mediante a) el funcionamiento una máquina que bombea la sangre fuera del cuerpo (hemodiálisis) o b) la adición de un fluido que se extrae del abdomen (diálisis peritoneal).

La diálisis no cura la enfermedad renal crónica. Los riñones dañados seguirán deteriorándose. La mayoría de personas con insuficiencia renal terminal que siguen tratamientos de diálisis tienen una esperanza de vida mayor que aquellas que se someten a tratamientos conservadores. Las personas que inicien un tratamiento de diálisis, tendrán que continuar con él durante toda su vida o hasta que se les practique un trasplante renal exitoso. Cada persona tendrá la posibilidad de cambiar de tipo de tratamiento de diálisis en función de los cambios que se produzcan en su vida o estado de salud.

Tipos de diálisis

Cuando una persona decide someterse a diálisis se le pide que elija uno de los diferentes tratamientos de diálisis. Existen dos tipos de tratamientos de diálisis y dos modalidades para cada uno de ellos: la hemodiálisis (HD), practicada en un centro especializado (HDH) o en el domicilio (HDD); y la diálisis peritoneal (DP), practicada de forma continua ambulatoria (DPAC) o automatizada (DPA) en el domicilio.



Para la mayoría de personas, todos los tratamientos resultan igualmente eficaces para la extracción de los residuos corporales del organismo. Los tratamientos de diálisis se diferencian ligeramente en (consulte la tabla resumen de la página 40):

- El equipo que se utiliza para extraer los residuos.
- La localización del punto de acceso que se realiza en el cuerpo para posibilitar el desarrollo del tratamiento.
- El lugar en el que se desarrolla la sesión de diálisis.
- La frecuencia de las sesiones de diálisis.
- La duración de las sesiones de diálisis.

El número exacto de sesiones de diálisis (frecuencia) y la duración de cada una de ellas dependen del funcionamiento de cada riñón desde el comienzo de la diálisis. Las personas que se someten a diálisis se hacen análisis de sangre con regularidad a fin de calcular la frecuencia y la duración de las sesiones de diálisis.

Diálisis y esperanza de vida

La esperanza de vida de los pacientes con enfermedad renal terminal es menor que el de las personas sanas. Tras comenzar el tratamiento de diálisis, la esperanza de vida del paciente se ve afectada por los mismos factores que los pacientes que no se someten a diálisis. La causa más común de fallecimiento en personas que se someten a diálisis suele ser otra enfermedad como enfermedades cardiovasculares, diabetes o infección, y no la propia enfermedad renal.

Se han llevado a cabo numerosos estudios mediante la monitorización de la esperanza de vida de pacientes con diferentes tipos de diálisis. Los científicos han comparado varios grupos de personas con diferentes tipos de diálisis con la finalidad de comprobar si existe un tipo de diálisis mejor que el resto. Y parece ser que ninguno de los tipos de diálisis implica que se alargue la esperanza de vida. No obstante, es complicado desarrollar estudios que respondan a esta pregunta, dado que las personas con enfermedad renal crónica empiezan la diálisis en un estadio diferente y padecen distintos tipos de enfermedades diferentes.

La mejor opción posible para alargar la esperanza de vida consiste en planear el tratamiento de diálisis lo antes posible junto con los profesionales especializados en nefrología. Aquellas personas que deciden comenzar el tratamiento en el momento en el que la función renal comienza a deteriorarse tienen una esperanza de vida mayor que aquellas que comienzan la diálisis más tarde, cuando ya se ha producido insuficiencia renal.



Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas:

6. Consideración de las decisiones relativas a la diálisis

Infórmese acerca de las cuatro opciones y piénselo detenidamente antes de decidir cuál de ellas desea probar. Conocer las razones por las que llegó a la conclusión de que un tratamiento de diálisis le convenía más que otro, será de utilidad al decidirse por un tratamiento de diálisis.

Para la mayoría de personas, las cuatro opciones de diálisis resultan igualmente eficaces. Asimismo, todas las opciones causan efectos secundarios y problemas de salud a largo plazo; y todos cambian la vida del paciente. Es necesario que cada persona decida que tratamiento de diálisis se adapta mejor a su estilo de vida. A menudo, los profesionales sanitarios especializados en nefrología se reunirán con los pacientes y sus familiares para ayudarles a asegurarse de que el tratamiento de diálisis que elijan se adapta a su estilo de vida.

La mayoría de los pacientes podrán optar al tratamiento de diálisis que prefieran. No obstante, determinados servicios renales no ofrecen los cuatro tratamientos de diálisis. Aunque, también hay algunas personas para las que, por razones médicas, es más apropiado una opción de diálisis que las demás. Un gran número de personas con enfermedad renal terminal se someterán a varios tipos de diálisis durante su vida.

¿Cuándo es momento oportuno de tomar la decisión?

Cuando una persona recibe la noticia de que sus riñones se están deteriorando, es imposible saber cuánto tiempo tardarán los riñones en fallar. La importancia de que cada persona decida a qué tipo de diálisis prefiere someterse antes de que sus riñones fallen reside en los siguientes motivos:

a) Poder decidir qué tratamiento de diálisis les conviene más en función de su estilo de vida.

b) Dar a los servicios renales la posibilidad de modificar la forma de manejar la enfermedad renal del paciente. Los servicios renales trabajan junto a otros servicios de apoyo para garantizar que todas las modificaciones tanto domiciliarias como hospitalarias se hayan introducido antes de que el paciente comience el tratamiento de diálisis.

c) Dar al equipo quirúrgico la posibilidad de realizar la intervención necesaria para realizar un punto de acceso al organismo del paciente. Antes de poder utilizar el equipo de diálisis, es necesario que el paciente tenga un punto de acceso por el que poder extraer los fluidos y toxinas de su organismo. Se puede tardar hasta 8 semanas en realizar un punto de acceso. En algunos casos, será necesario llevar a cabo esta operación más de una vez en el caso de que el primer punto de acceso no funcione correctamente.

d) El hecho de planificar y comenzar la diálisis antes de que el riñón falle contribuye a que el paciente goce de un estado de salud más favorable. En el caso de aquellas personas con enfermedad renal terminal que no planifiquen ni comiencen la diálisis antes de que sus riñones fallen puede que resulte necesario comenzar un tratamiento de diálisis no previsto o de emergencia.

Hablar sobre la diálisis con familiares, amigos y profesionales especializados en nefrología

A muchas personas les resulta útil hablar con familiares y amigos sobre los aspectos importantes de su estilo de vida, su estado de salud y los diferentes tratamientos de diálisis. Cada persona tiene una serie de dudas o preocupaciones diferentes respecto a los tratamientos de diálisis. Hablar sobre su decisión con sus familiares ayuda al paciente a explicar a los profesionales especializados en nefrología los aspectos importantes de la misma y las razones que la han motivado.

El personal especializado en nefrología proporcionará información, formación y apoyo al paciente al tomar decisiones relativas al tratamiento de diálisis. A la hora de tomar esta decisión, el personal hablará con el paciente y sus familiares a fin de determinar qué opción de diálisis encajará mejor con su estilo de vida.

La experiencia de diálisis de otros pacientes

A algunas personas les resulta útil escuchar las historias de otros pacientes en las que narran cómo es vivir siguiendo un tratamiento de diálisis. También hay personas que hablan con otros pacientes sobre su enfermedad renal mientras esperan su turno durante sus visitas rutinarias al hospital. Aunque la experiencia de otras personas sobre su diálisis y su enfermedad renal terminal puede ayudar a las personas que se enfrentan a la diálisis; es importante tener en cuenta que cada persona es distinta y vive la vida de forma diferente. Las razones que pueden hacer que un tipo de diálisis sea el más adecuado para una determinada persona pueden no ser válidas para el resto de personas.

Todos los servicios renales ofrecen información para ayudar a los pacientes a tomar sus decisiones relacionadas con los servicios de diálisis. La mayoría de ellos contarán con información sobre grupos de apoyo organizados por el servicio renal y diseñados para que las personas con enfermedad renal crónica se reúnan y hablen sobre lo que significa vivir con esa enfermedad. Algunos servicios renales organizan encuentros entre personas que se someten a diálisis y pacientes nuevos para que hablen acerca de los diferentes tratamientos de diálisis.

Adaptaciones y modificaciones del tratamiento de diálisis

Algunas personas introducen adaptaciones y modificaciones en el tratamiento de diálisis después de haberlo comenzado. Hay pacientes que cambian algunos detalles propios de la diálisis pero continúan con el mismo tipo de tratamiento de diálisis, y otros cambian de tipo de tratamiento de diálisis. Existen dos razones principales que llevan al paciente a hacer dichas modificaciones:

- Tanto la enfermedad como el estado de salud de la persona cambian con el tiempo. Por ejemplo, en algunos casos la enfermedad renal empeora, puede que se detecten otros problemas de salud o que surjan complicaciones derivadas del tratamiento de diálisis que han elegido.
- Es habitual que se produzcan cambios en la vida de una persona desde el punto de vista, familiar, laboral, social o personal. Por ejemplo, puede que un paciente deje de trabajar, que se mude, que sus aficiones cambien o que haya diferentes personas viviendo en el mismo domicilio.

Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas:

7. Características comunes a distintos tipos de diálisis

El capítulo 7 aporta información relativa a las características comunes a los cuatro tipos de tratamientos de diálisis.

Contacto con los profesionales sanitarios

Las personas que se someten a diálisis ven a los profesionales sanitarios especializados en nefrología con regularidad durante sus controles médicos rutinarios de la enfermedad renal. El paciente también verá al personal de diálisis con regularidad para verificar el correcto funcionamiento de la diálisis. Los profesionales especializados en nefrología cuentan con una amplia experiencia ayudando a las personas a manejar su diálisis y la enfermedad renal en casa, de vacaciones, en ocasiones especiales y durante la práctica de sus aficiones; y podrán ayudarles a aprender a vivir con la diálisis.

Operación de realización del punto de acceso

Es necesario que las personas que se someten a diálisis tengan un punto de acceso por el que poder extraer los residuos y las toxinas del organismo y volver a introducir los fluidos limpios. Para realizar el punto de acceso será necesario someter al paciente a una operación. La operación para realizar el punto de acceso consiste en la apertura de una fístula o catéter en el cuerpo del paciente para crear una vía de entrada a través de la piel que, normalmente, dura tanto tiempo como mantenga la diálisis. Esta operación es una intervención quirúrgica, y para realizarla será necesaria la utilización de anestesia.
Es probable que haya que repetir la cirugía más de una vez para realizar un punto de acceso que funcione correctamente.

Cuidados del punto de acceso

Es importante mantener el punto de acceso limpio. Los profesionales sanitarios especializados en nefrología enseñarán al paciente a realizar la diálisis de forma segura y a mantener el punto de acceso limpio. Si las bacterias se introducen en el punto de acceso puede producirse una infección grave. La mayoría de las infecciones se pueden tratar si se detectan rápido; sin embargo, si no se inicia un tratamiento, las bacterias pueden proliferar y extenderse por todo el cuerpo provocando un cuadro de septicemia que, en ocasiones, puede tener consecuencias letales.

Complicaciones relacionadas con la diálisis

La diálisis puede provocar ciertos efectos secundarios desagradables que pueden ser graves, no obstante, casi todos ellos se pueden prevenir o tratar.

- Infección que se produce cuando las bacterias acceden al organismo a través del punto de acceso. Si no se trata, la infección se puede extender por todo el organismo. Los signos de infección son: enrojecimiento, calor, reblandecimiento, dolor o pus localizados alrededor del punto de acceso, fiebre, temblores o enturbiación del líquido de diálisis. Para tratar la infección puede ser necesaria la administración de antibióticos en comprimidos o mediante terapia intravenosa. A veces será necesario recurrir a la cirugía para limpiar la infección o realizar un nuevo punto de acceso. Al mantener el punto de acceso limpio se previene, en gran medida, el riesgo de sufrir una infección.

- Las obstrucciones en el punto de acceso implican un funcionamiento incorrecto del tratamiento de diálisis. En el caso de los pacientes que se someten a hemodiálisis existe la probabilidad de que se produzca una obstrucción de la fístula arteriovenosa; y en el de los pacientes que se someten a diálisis peritoneal, es posible que se obstruya el catéter y deje de funcionar.

Problemas de salud relacionados con la diálisis

Las personas que comienzan un tratamiento de diálisis necesitan un período de tiempo para adaptarse a todos los cambios que conlleva. De hecho, existen una serie de problemas comunes a los que el paciente se tiene que enfrentar al someterse a diálisis, como la hipervolemia, la elevación de la presión arterial y la adaptación a la rutina de la diálisis. Los profesionales sanitarios especializados en nefrología ayudan a las personas a acostumbrarse a estos y otros problemas relacionados con la diálisis, como la restricciones en la dieta y en la ingesta de líquidos, la aversión hacia su apariencia, el sentimiento de incertidumbre de cara al futuro, y la sensación de que son una carga para las personas que las rodean, como los familiares y los amigos.

Cambios en el manejo de las personas de la enfermedad renal crónica

La diálisis es un tratamiento adicional que las personas tienen que introducir en su rutina diaria para poder manejar su enfermedad renal terminal. Se necesita tiempo para armonizar la rutina de la diálisis con las actividades sociales, las aficiones, la familia, el trabajo y el hogar. Todas las personas que se someten a diálisis ven al personal especializado tanto en el hospital como en casa con la finalidad de que les ayuden a la hora de introducir los cambios oportunos en cuanto a sus hábitos alimentarios (comidas y bebidas) y los cambios relacionados con su medicación.

Complicaciones relacionadas con la diálisis

La diálisis puede provocar ciertos efectos secundarios desagradables que pueden ser graves, no obstante, casi todos ellos se pueden prevenir o tratar.



Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas:

Cambios en la dieta y en la cantidad de líquidos que cada persona puede ingerir

La elaboración de estos cambios es una tarea que el nutricionista y los profesionales sanitarios especializados en nefrología llevan a cabo de forma conjunta. Los riñones contribuyen a garantizar que el organismo extrae de los alimentos y los líquidos la cantidad de energía y nutrientes necesarios para funcionar correctamente. La dieta depende del peso, el tamaño corporal y las posibles enfermedades de cada persona. Los nutricionistas conversan con el paciente para determinar la dieta más adecuada para sus necesidades en materia de salud en función de su estilo de vida, religión y cultura.

Cambios relacionados con la administración de fármacos y vitaminas

La elaboración de estos cambios es una tarea propia de los profesionales sanitarios especializados en nefrología. Aunque la diálisis elimina el exceso de minerales, estos se vuelven a acumular en el organismo después de cada sesión de diálisis. A continuación se enumeran algunos de los fármacos que el paciente con insuficiencia renal puede necesitar:

- Vitaminas y comprimidos con hierro.
- Comprimidos conocidos como quelantes de fósforo cuya función consiste en impedir que el organismo extraiga una cantidad excesiva de fósforo de los alimentos y los líquidos.
- Inyecciones de eritropoyetina (EPO) para ayudar al organismo a formar eritrocitos.
- Comprimidos para controlar la presión arterial.

Cambios relacionados con la ingesta de alimentos y líquidos

Normalmente, cuando una persona va a comenzar el tratamiento de diálisis, se le pide que introduzca un determinado número de cambios en la ingesta de líquidos y alimentos. La introducción de estos cambios puede convertirse en todo un reto. Cada persona tendrá que adoptar unos cambios diferentes en función de su estado de salud, su estilo de vida y el tratamiento de diálisis.

Los nutricionistas ayudan a las personas a pensar en el tipo de comidas y bebidas que prefieren "sacrificar" para definir una dieta sana de diálisis que encaje en su estilo de vida. Determinadas personas necesitan beber menos de un litro al día, y evitar la ingesta de alimentos con un contenido elevado de líquidos como helados, salsas y sopas. La mayoría de personas tendrá que reducir su ingesta de alimentos ricos en sodio, potasio y fosfato. Algunos ejemplos de alimentos ricos en sodio, potasio y fosfato son:

- Alimentos ricos en sodio: comidas y sándwiches listos para comer; beicon y jamón; pescado ahumado; queso y comidas cocinadas con demasiada sal
- Alimentos ricos en potasio: plátanos, patatas cocidas, naranjas o chocolate
- Alimentos ricos en fosfato: productos lácteos como yogur y queso, judías cocidas, lentejas, cereales con salvado o sardinas

Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas:

8. Diferencias entre distintos tratamientos de diálisis

La tabla resume la información relativa a la hemodiálisis y la diálisis peritoneal. Comprender las diferencias entre ambos tipos de diálisis puede resultar útil para la mayoría de personas.

	Hemodiálisis (HD)	Diálisis peritoneal (DP)
Diferentes nombres	La hemodiálisis filtra los residuos corporales y el exceso de fluidos en la sangre con un líquido (baño de diálisis) y una membrana artificial utilizando una máquina externa.	La diálisis peritoneal filtra los residuos y el exceso de fluidos en la sangre con un líquido(baño de diálisis) que se introduce por el ombligo y luego se extrae.
Cómo funciona la diálisis	La sangre se bombea desde el organismo a la máquina, que cuenta con varias membranas que separan la sangre del líquido (líquido o baño de diálisis). Estas filtran los residuos y el exceso de fluidos de la sangre. Los residuos se incorporan al baño de diálisis, que se extrae de la máquina y se desecha. La sangre limpia se vuelve a bombear al organismo (el proceso se repite varias veces). Se tardan 4 horas en extraer los fluidos y residuos corporales de la sangre. El proceso constituye una "sesión de diálisis". La sangre se bombea fuera y dentro de la máquina rápidamente y al mismo tiempo para que el paciente no experimente una pérdida sanguínea.	La sangre recorre los órganos internos y los intestinos dentro del cuerpo. La membrana que recubre estos órganos es el peritoneo, y el espacio creado por el peritoneo es la cavidad peritoneal. El líquido (líquido o baño de diálisis) se introduce en ese espacio. El peritoneo actúa de filtro natural y posibilita el paso de los residuos y los fluidos de la sangre al líquido de diálisis. Después de 1 o 2 horas, el líquido utilizado se drena y se desecha. A continuación, se incorpora líquido fresco. El drenaje del líquido utilizado y la incorporación de líquido fresco recibe el nombre de "sesión de diálisis" o "intercambio". El líquido (baño de diálisis) se introduce y se drena a través del ombligo utilizando un catéter

Realización del punto de acceso

Hemodiálisis (HD)

Algunas personas tienen una fístula en el brazo. Una fístula es un vaso sanguíneo que se ha intervenido quirúrgicamente para hacerlo más ancho y fuerte. Cuanto mayor es la anchura del vaso sanguíneo más sencillo resulta bombear la sangre del paciente hacia la máquina de hemodiálisis y de vuelta al organismo. Normalmente, las venas, tienen un flujo bajo de sangre y la velocidad del flujo sanguíneo es demasiado baja para las máquinas de hemodiálisis.

La fístula tiene que desarrollarse en el momento de su realización, para que la sangre pueda fluir sin problemas a través de ella. Una fístula tarda unas 8 semanas en funcionar correctamente. La fístula más común es la que se obtiene mediante la conexión quirúrgica entre una vena y una arteria y se localiza en el brazo (fístula **arteriovenosa [AV]**). La fístula que se forma conectando un catéter sintético a un vaso sanguíneo recibe el nombre de **injerto arteriovenoso.**

El paciente tiene que cuidar la fístula manteniéndola limpia, antes y después de las sesiones de diálisis, evitando dormir sobre el brazo de la fístula, evitando que le realicen drenajes sanguíneos o le coloquen goteros, ni le tomen la presión arterial en ese brazo.

Diálisis peritoneal (DP)

El paciente tiene un catéter peritoneal acoplado al abdomen. El catéter accede la cavidad peritoneal a través del ombligo. El baño de diálisis pasa a través del catéter hacia el espacio peritoneal. Tras finalizar la sesión, se sella el catéter con una tapa protectora.

Un catéter peritoneal es una pieza suave de plástico con forma de tubo de unos 20 cm. El cirujano inserta el tubo justo por debajo del ombligo. Transcurridos entre 7 y 10 días desde la operación se extraen los puntos quirúrgicos. El catéter peritoneal también recibe el nombre de **catéter de Tenckhoff.**

El paciente debe cuidar el catéter lavándose las manos antes de tocarlo, limpiando alrededor del punto de inserción, realizando los intercambios en sitios limpios y cubriendo el punto de acceso para que se mantenga limpio. Si se cuida de forma adecuada, un catéter peritoneal puede durar muchos años.

	Hemodiálisis (HD)	Diálisis peritoneal (DP)
Sesiones de diálisis	La sesión se desarrolla conectado la máquina de hemodiálisis a la fístula. La sangre se bombea hacia la máquina y en sentido contrario. Se utilizan agujas para extraer la sangre por un extremo de la fístula (arterial) e introducirla por el otro (venoso). Al extraer las agujas cuando finaliza la sesión, se cubre la zona con apósitos. El paciente se suele someter, al menos, a 3 sesiones semanales, cada una de 4 horas. Hay personas que realizan la sesión en el domicilio y otras, lo hacen en el hospital. Si se realiza en el hospital, hay que incluir el tiempo de desplazamiento en la sesión.	Se realiza un intercambio mediante la conexión de la bolsa o la máquina al catéter. Se drena el fluido que se extrae del abdomen y se introduce fluido fresco. Entre los intercambios, el fluido se mantiene en el abdomen y, al finalizar el intercambio se coloca una tapa en el extremo del catéter. En el caso de la DP ambulatoria continua, el paciente suele realizar 4 intercambios diarios de 45 minutos cada uno. En el de la DP automatizada, se realiza un intercambio durante la noche. El intercambio se realiza en cualquier lugar que resulte cómodo para el paciente y esté limpio. La mayoría de pacientes lo realizan en casa.
Efectos secundarios	Someterse a hemodiálisis implica tener unas agujas introducidas en la fístula durante cada sesión. Se puede aplicar anestesia local para adormecer la pierna o el brazo (en función del lugar de inserción de la aguja). La anestesia contribuye a que la hemodiálisis resulte menos dolorosa. Algunas personas sienten mareo o cansancio durante o después de la sesión de diálisis. También hay personas que opinan que tener una fístula en el brazo o la pierna resulta molesto.	Por lo general, la diálisis peritoneal no es dolorosa. Determinadas personas afirman que el dolor se produce durante el drenaje y la inserción de fluidos del abdomen. Suele ser posible combatir el dolor cambiando los drenajes; además el dolor no se prolonga demasiado. La mayoría de personas se siente bien durante y después del intercambio de la diálisis peritoneal. A ciertas personas les resulta molesto tener un catéter y fluidos en el abdomen.

Complicaciones relacionadas con la diálisis

Hemodiálisis (HD)

Los problemas relacionados con el punto de acceso son el motivo más común de visita al hospital.

Los problemas más comunes son la infección (septicemia), la obstrucción por coágulos (trombosis) y la disminución del flujo sanguíneo (estenosis). Estos problemas impiden el correcto funcionamiento de la hemodiálisis.

Estenosis

La estenosis (estrechamiento de los vasos sanguíneos) ralentiza el flujo sanguíneo a través del punto de acceso; se suele producir gradualmente, pero presenta algunos signos tempranos de advertencia como la presencia de hemorragias más prolongadas al finalizar la diálisis.

Existen diferentes tratamientos de la estenosis: insertar un balón de tamaño reducido en el vaso que se infla en el interior (angioplastia) o utilizar un extensor metálico (stent) insertado en el vaso.

Trombosis

La formación de coágulos en la sangre (trombosis). La sangre contiene unas células involucradas en la formación de coágulos (plaquetas) que suelen agregarse para reparar lesiones en los vasos sanguíneos (por ej. en heridas). Pueden adherirse al tejido granular y a las paredes dañadas de los vasos sanguíneos en una fístula o un injerto, principalmente alrededor del orificio de punción de la aguja y cuando el flujo sanguíneo se ha ralentizado. En este caso, la fístula podría dejar de funcionar.

Diálisis peritoneal (DP)

La infección es el problema más habitual. Se trata de una infección localizada en el abdomen que puede llegar a ser grave. La infección se produce cuando afecta al espacio peritoneal del interior del abdomen. Asimismo, se pueden producir otros problemas clínicos como hernias, drenaje insuficiente, infección en la zona de salida del catéter y fugas localizadas en el catéter. Estos problemas pueden impedir el funcionamiento de la diálisis peritoneal.

Drenaje insuficiente y fugas

Un drenaje insuficiente puede estar provocado por varias causas. Por ejemplo, que la fibrina (proteína fibrilar) obstruya el catéter de DP.

Por lo general, el conducto se puede desobstruir mediante aspiración o inyectando unos determinados fármacos en su interior (tarea que desempeña la enfermera).

Hernias

Una hernia es una protrusión visible (en la mayoría de los casos) localizada en el abdomen. Puede producirse cuando un tejido interno, como por ejemplo, un órgano, ejerce una fuerza de presión contra la pared del espacio del cuerpo en la que se localiza. El aumento de presión en la cavidad peritoneal puede provocar la debilitación de los músculos del estómago, aumentado la probabilidad de aparición de hernias.

Una hernia puede no presentar síntoma alguno, y provocar dolor únicamente al levantar peso, inclinarse o toser. La cirugía suele ser el único tratamiento posible para reparar una hernia.

	Hemodiálisis (HD)	Diálisis peritoneal (DP)
Detalles de las infecciones relacionadas con la diálisis	La bacteriemia (o septicemia) es una infección en el flujo sanguíneo. En algunos casos la infección se puede extender hacía las válvulas cardíacas (endocarditis) o hacia los discos intervertebrales (discitis). Estas infecciones de mayor gravedad se suelen tratar con antibióticos en el centro hospitalario	La peritonitis es una infección del peritoneo (membrana que recubre los órganos alojados en el abdomen). En algunos casos, la infección puede dañar el peritoneo. Será necesario tratar las infecciones de mayor gravedad con antibióticos en el centro hospitalario.
Detalles de enfermedades poco frecuentes relacionadas con la diálisis	En algunas ocasiones, las infecciones relacionadas con la diálisis pueden dañar las válvulas cardíacas o los discos intervertebrales. La lesión implica un deterioro de las funciones del corazón o la columna vertebral. A menudo el tratamiento incluye cirugía y la administración de antibióticos. El tratamiento de estas lesiones implica un cierto riesgo de fallecimiento.	Es posible que algunos pacientes desarrollen esclerosis peritoneal encapsulante (EPE). La EPE implica el engrosamiento y endurecimiento del peritoneo debido a la formación de calcificaciones sobre la membrana, lo que provoca que el peritoneo deje de funcionar correctamente. El tratamiento incluye cirugía y la administración de esteroides. El tratamiento de la EPE implica un cierto riesgo de fallecimiento.

Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas relacionadas con la hemodiálisis o la diálisis peritoneal:

(C) Toma de decisiones relativas a la diálisis

9. **Comparación de los cuatro tratamientos de diálisis** 40
10. **Toma de decisiones relativas a la diálisis** 42

9. Comparación de los cuatro tratamientos de diálisis

La tabla compara las características de los cuatro tratamientos de diálisis. Los aspectos que a unas personas pueden resultar interesantes pueden no serlo para otras.

	Hemodiálisis (HD)		Diálisis peritoneal (DP)	
	Hemodiálisis en el hospital (HDH)	**Hemodiálisis en el domicilio (HDD)**	**Diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC)**	**Diálisis peritoneal automatizada (DPA)**
Lugar de realización	El paciente se desplaza al hospital o a un centro especializado para someterse a la sesión de diálisis.	El paciente realiza la sesión de diálisis en el domicilio.	La mayoría de pacientes realizan las sesiones en casa o el trabajo. Cualquier lugar en condiciones higiénicas es válido.	La mayoría de pacientes realizan las sesiones en casa. Cualquier lugar en condiciones higiénicas es válido.
Cómo se realiza la diálisis	Conexión a una máquina a través del brazo o la pierna (4 horas/sesión)	Conexión a una máquina a través del brazo o la pierna (4 horas/sesión).	Conexión a una bolsa a través del abdomen (40 minutos/sesión)	Conexión a una máquina a través del abdomen (9 horas/sesión).
Número habitual de sesiones a la semana	3 días a la semana	Al menos 3 veces a la semana (durante el día o la noche)	Todos los días	Todas las noches
Número habitual de sesiones al día	1 sesión al día	1 sesión al día	4 sesiones al día (intercambios)	1 sesión al día
Persona encargada de realizar la diálisis	Personal del hospital o centro.	El paciente recibe formación para realizar la sesión por sí solo.	El paciente recibe formación para realizar el intercambio por sí solo.	El paciente recibe formación para realizar el intercambio por sí solo.
Diálisis asistida y diálisis compartida	En algunos centros, el paciente recibe formación para manejar por sí solo algunos aspectos de la sesión de diálisis. (HDH compartida)	Se puede formar a un cuidador para que la realice. Se puede tratar de un familiar, un amigo o un auxiliar de enfermería. (HDD asistida).	Se puede formar a un cuidador para que la realice. Se puede tratar de un familiar, un amigo o un auxiliar de enfermería. (DPAC asistida)	Se puede formar a un cuidador para que la realice. Se puede tratar de un familiar, un amigo o un auxiliar de enfermería. (DPA asistida).

	Hemodiálisis (HD)		Diálisis peritoneal (DP)	
	Hemodiálisis en el hospital (HDH)	**Hemodiálisis en el domicilio (HDD)**	**Diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC)**	**Diálisis peritoneal automatizada (DPA)**
Duración habitual de la sesión de diálisis	Normalmente se realizan durante el día, aunque algunos centros ofrecen también sesiones nocturnas. Normalmente el paciente se sienta o se tumba en una cama o un sofá y lee, escucha música, ve la televisión o duerme durante la sesión.	La mayoría de pacientes prefiere realizar la sesión durante el día. Normalmente el paciente se sienta o se tumba en una cama o un sofá y lee, escucha música, ve la televisión o duerme durante la sesión.	La mayoría de pacientes realizan los intercambios por la mañana, antes del almuerzo, antes de la cena y antes de irse a dormir. Se suelen sentar o realizar el intercambio de pie.	La mayoría de los pacientes prefiere realizar el intercambio por la noche. El paciente suele estar dormido durante el intercambio.
Equipos necesarios	Una máquina externa. La máquina se coloca junto a la cama del paciente o el sillón reclinable durante la sesión.	Una máquina externa y baño de diálisis. La máquina suele ser del tamaño de una cómoda de grandes dimensiones.	Bolsas para desechar el baño de diálisis utilizado y bolsas con el fluido limpio. Portasueros con un gancho para suspender la bolsa de diálisis durante el intercambio.	Una máquina externa y el baño de diálisis. La máquina suele ser del tamaño de una maleta pequeña.
Modificaciones en el domicilio	Los hospitales o centros especializados cuentan con máquinas de diálisis instaladas junto a la cama o el sillón reclinable.	La máquina se coloca en el domicilio del paciente. Es necesario contar con espacio suficiente para guardar la máquina, la cama o sillón reclinable y el resto de material.	Es necesario contar con espacio suficiente para guardar las bolsas de diálisis (un armario o espacio libre en condiciones higiénicas en una casetilla, un sótano o un garaje).	Es necesario contar con espacio en el domicilio para guardar la máquina y el resto de material (un armario o espacio libre en condiciones higiénicas en una casetilla, un sótano o un garaje).
Apoyo del servicio renal para la diálisis	Organizan el desplazamiento para que el paciente se someta a la sesión de diálisis y la planificación de los cuidados cuando el paciente se va de viaje.	Organizan el suministro de la máquina, las modificaciones que se tienen que introducir en el domicilio y la planificación de los cuidados cuando el paciente se va de viaje.	Organizan el suministro de las bolsas, las modificaciones que se tienen que introducir en el domicilio y la planificación de los cuidados cuando el paciente se va de viaje.	Organizan el suministro de los materiales, las modificaciones que se tienen que introducir en el domicilio y la planificación de los cuidados cuado el paciente se va de viaje.

10. Toma de decisiones relativas a la diálisis

En este capítulo tendrá que anotar los aspectos relevantes en su vida diaria, su opinión acerca de las opciones de diálisis y los tratamientos que mejor encajen en su vida. A la mayoría de las personas les resulta útil hablar sobre estas cuestiones con sus familiares o el equipo especializado en nefrología.

1. Lista de las actividades que realiza y le gustaría seguir realizando durante el tratamiento de diálisis.

Socialización (por ej. con los amigos o la familia)

Aficiones (por ej. jardinería, pesca, música, punto, etc.)

Ocio (por ej. senderismo, ciclismo, natación, deporte)

Vacaciones, viajes (por ej. cerca, en el extranjero, etc.)

Desplazamientos (por ej. en transporte público, conducir, etc.)

En casa (por ej. cocinar, fregar los platos, hacer tareas domésticas)

Suministro de cuidados (cuidar a la familia, cuidar a una mascota)

Tiempo de relajación (por ej. dormir, ver la TV, religión)

Cuidados personales (por ej. ir al baño, darse un baño, vestirse, peinarse)

Estudios (por ej. clases nocturnas, escribir, leer)

Trabajo (por ej. trabajo remunerado, voluntariado)

2. Enumere sus dudas o preocupaciones relativas a la diálisis

El punto de acceso
(en el brazo, en la pierna, en el abdomen)

Lugar de realización de la diálisis
(en el domicilio, el hospital, el trabajo o de viaje)

Cuestiones relativas al momento de la sesión
(días, duración, noche, día)

Desarrollo de la diálisis
(efectos secundarios, instalación, viajes)

Apoyo del servicio renal para la diálisis
(desplazamiento, apoyo en el domicilio)

Otros aspectos
(otras cuestiones que considere relevantes)

3. ¿Hasta que punto cree que cada tratamiento de diálisis le permitirá seguir realizando las actividades que considera importantes?

Rodee con un círculo una cifra para cada tratamiento.

	Nada en absoluto						Totalmente
Hemodiálisis – Centro con una máquina en el hospital)	0	1	2	3	4	5	6
Hemodiálisis – Domicilio (con una máquina en el domicilio)	0	1	2	3	4	5	6
Diálisis peritoneal – Continua Ambulatoria (con una bolsa en casa o en un lugar en condiciones higiénicas)	0	1	2	3	4	5	6
Diálisis Peritoneal – Automatizada (con una máquina en casa o en un lugar en condiciones higiénicas)	0	1	2	3	4	5	6

4. ¿Qué tratamientos de diálisis considera que encajarán mejor en su vida actual?

Marque un círculo en cada tratamiento.

	No	Puede que no	No sé	Puede que sí	Sí
Hemodiálisis - Centro (con una máquina en el hospital)	O	O	O	O	O
Hemodiálisis – Domicilio (Con una máquina en el domicilio)	O	O	O	O	O
Diálisis peritoneal – Continua Ambulatoria (con una bolsa en casa o en un lugar en condiciones higiénicas)	O	O	O	O	O
Diálisis peritoneal – Automatizada (con una bolsa en casa o en un lugar en condiciones higiénicas)	O	O	O	O	O

Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas relacionadas con sus preferencias para ayudar a los profesionales sanitarios especializados en nefrología a planificar sus cuidados de diálisis:

(D) Información adicional

11. Glosario 48
12. Información adicional para el paciente 50
13. Investigación empleada en la Guía de Asistencia para la toma de decisiones 51
14. Agradecimientos del equipo de investigación YoDDA 53
15. Información de Kidney Research UK para el paciente 54

11. Glosario

A continuación se incluye una lista de términos que los profesionales sanitarios utilizan al hablar sobre la enfermedad renal y las opciones terapéuticas con las definiciones y abreviaturas correspondientes.

Término	Descripción del término	Abreviatura (en su caso)
Enfermedad renal avanzada	Véase insuficiencia renal terminal	ERA
Fístula arteriovenosa	Véase fístula	Fístula AV
Diálisis peritoneal automatizada	Diálisis que se realiza por la noche durante unas 9 horas automáticamente con una máquina.	DPA
Bacteriemia	Complicación seria (también llamada septicemia), infección que se puede tratar con antibióticos pero en ocasiones pueden producir problemas de salud graves. Si no se trata puede provocar el fallecimiento del paciente	
Catéter	Tubo de plástico que se inserta en el abdomen del paciente para poder realizar la diálisis peritoneal	
Enfermedad renal crónica	Enfermedad prolongada que implica un funcionamiento incorrecto de los riñones	ERC
Insuficiencia renal crónica	Otro término para insuficiencia renal crónica	IRC
Insuficiencia renal crónica	Otro término para insuficiencia renal crónica	
Fallo renal crónico	Otro término para insuficiencia renal crónica	
Insuficiencia renal crónica	Otro término para insuficiencia renal crónica	
Tratamiento conservador	Tratamiento paliativo para la enfermedad renal crónica aguda que incluye modificaciones en la dieta, pero no incluye diálisis	
Diálisis peritoneal ambulatoria continua	Diálisis que se realiza 4 veces al día mediante la utilización de unas bolsas de baño de diálisis para realizar el intercambio	DPAC
Creatinina	La creatinina es un residuo corporal que los riñones sanos filtran de la sangre	
Baño de diálisis	Líquido que se emplea en la diálisis; puede contener glucosa	
Diálisis	Tratamiento que extrae las toxinas y el exceso de agua del organismo	
Insuficiencia renal en estadio terminal	Otro término para insuficiencia renal crónica	IRT
Enfermedad renal en estadio terminal	Otro término para insuficiencia renal crónica	ESRD

Término	Descripción del término	Abreviatura (en su caso)
Esclerosis peritoneal encapsulante	Complicación poco frecuente, pero muy grave que provoca lesiones en la membrana peritoneal. Estas lesiones hacen que el estado de salud de la persona se deteriore enormemente y pueden provocar su fallecimiento	EPE
Eritropoyetina	Hormona (proteína o fármaco) que ayuda al organismo en la formación de eritrocitos para prevenir la anemia	EPC
Enfermedad renal terminal	Nombre que recibe la condición en la que el riñón deja de funcionar (casi por completo)	ERT
Tasa de filtrado glomerular estimado	La FGe muestra si los riñones filtran los fluidos y limpian la sangre de forma correcta	FGe
Intercambio	Drenaje del líquido utilizado y adición de fluido fresco durante una sesión de diálisis peritoneal	
Fístula	Una fístula es necesaria para realizar la hemodiálisis. Un cirujano conecta una vena y una arteria bajo la epidermis, normalmente a la altura del antebrazo	
Hemodiálisis	Tratamiento para extraer los residuos orgánicos y el exceso de agua del organismo del paciente mediante la utilización de una máquina	HD
Hemodiálisis domiciliaria	Hemodiálisis que se realiza en el domicilio del paciente	HHD
Hemodiálisis hospitalaria	Hemodiálisis que se realiza en el hospital	HDH
Nefrólogo	Médico que trata a las personas que padecen problemas renales	
Conducto de DP	Véase catéter	
Diálisis peritoneal	Tratamiento para extraer los residuos corporales y el exceso de agua del organismo del paciente mediante la utilización de fluido salino que se introduce espacio peritoneal (que se encuentra a la altura del abdomen) del paciente y se extrae de él con un conducto que se inserta en el abdomen (por debajo del ombligo)	DP
Renal	Adjetivo que hace referencia a los riñones	
Terapia renal sustitutiva	Tratamiento que desempeña algunas de las funciones renales	TRS
Catéter peritoneal (o de Tenckhoff)	Véase catéter	
ERC en estadio 5	Otro término para insuficiencia renal terminal	
Trasplante	Intervención quirúrgica durante la cual se traslada un riñón donado por una tercera persona	
Uremia	Condición que se produce cuando los residuos corporales y el exceso de agua no se extraen de la sangre	

12. Información adicional para el paciente

A continuación se enumeran una serie de libros y páginas web que han resultado útiles a los pacientes con enfermedad renal crónica.

Libros

Andy Stein and Janet Wild (2010). Kidney failure explained (4th ed.) Class Publishing, London.
Andy Stein and Janet Wild (2002). Kidney dialysis and transplants. "At your fingertips" guide. Class Publishing, London

Asociaciones de pacientes

British Kidney Patients Association	www.britishkidney-pa.co.uk
UK National Kidney Federation	www.kidney.org.uk

Páginas web del Reino Unido con información renal

Edinburgh Renal Unit	www.edren.org
Kidney Dialysis Information Centre	www.kidneydialysis.org.uk
Kidney Patient Guide	www.kidneypatientguide.org.uk
Kidney Research UK	www.kidneyresearchuk.org
NHS Chronic Kidney Disease	www.nhs.uk/conditions/Kidney-disease-chronic
NHS Dialysis	www.nhs.uk/conditions/dialysis
NICE Guidelines	www.nice.org.uk/guidance
The Renal Association	www.renal.org
UK Renal Registry	www.renalreg.com

Páginas web dirigidas a cuidadores (no son específicas de la ERC)

www.carersweek.org

www.nhs.uk/Carersdirect/Pages/CarersDirectHome.aspx

13. Investigación empleada en la Guía de Asistencia

Publicaciones que se basan en investigaciones: los datos que se incluyen en la guía se basan en artículos científicos extraídos de las siguientes fuentes:

Fuentes para la elaboración de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis

- Bekker HL, Winterbottom A, Gavaruzzi T, Mooney A, Wilkie M, Davies S, Crane D, Tupling K, Mathers N of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) Research Projects. The Dialysis Decision Aid Booklet: Making The Right Choices for You. Kidney Research UK: Peterborough, UK. (2014). www.kidneyresearchuk.org/health-information.

La enfermedad renal y las opciones terapéuticas

- BNICE Clinical guideline (CG125). Peritoneal dialysis: Peritoneal dialysis in the treatment of stage 5 chronic kidney disease. Issued: July 2011.
- NICE Clinical guideline (CG73). Chronic kidney disease. Issued: September 2008 and (CG182) Issued July 2014.
- NICE Technology appraisals (TA48). Renal failure - home versus hospital haemodialysis. Issued: September 2002.
- The Renal Association clinical practice guidelines: Planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy. Issued: September 2009.
- The Thirteenth Annual Report, UK Renal Registry, December 2010.
- Blake P, Burkart JM, Churchill DN, et al. Recommended Clinical Practices For Maximizing Peritoneal Dialysis Clearances. Peritoneal Dialysis International, 1996, 16, 458-456.

Experiencias de pacientes en la toma de decisiones relativas a la diálisis

- Morton RL, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. British Medical Journal, 2010, 340:c112, doi:10.1136/bmj.c112.
- Murray MA, Brunier G, Chung JO, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. Patient Education and Counseling, 2009, 76, 149–158.
- Winterbottom AE, Bekker HL, Conner M, et al. Choosing Dialysis Modality: decision making in a chronic disease context. Health Expectations, 2012, doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00798.x.

Elaboración de información de ayuda para la toma de decisiones relativas al tratamiento

- HL Bekker, Thornton JG, Airey CM, Connelly JB, Hewison J, Lilleyman J, et al. Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. UK: Health Technology Assessment Number 3, 1999, NHS R&D.
- Bekker HL, Winterbottom AE, Butow P, Dillard A Feldman-Stewart D, Fowler J, Jibaja-Weiss M, Shaffer V, Volk RJ. Do personal stories make patient decision aids more effective: a critical review of evidence and theory? BMC Medical Informatics and Decision Making. 2013: 13(Suppl 2):S9 (doi:10.1186/1472-6947-13-S2-S9)
- Gavaruzzi T, Summers B, Latchford G, et al. Is it better to present dialysis treatment choices in an option or attribute format? An experimental study. International Shared Decision Making Conference; Maastricht, NL, 19-22 June 2011.
- Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L, Wu JHC. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2014, Issue 1. Art. No.: CD001431.

  DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub4
- Summers B, Gavaruzzi T, Latchford G, et al. Testing the added value of information structure and value clarification in resources to facilitate people's decision making about dialysis treatments. Society for Judgment and Decision Making Conference, Seattle, WA, USA, 5-7 November 2011.
- The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration's Quality Dimensions: Theoretical Rationales, Current Evidence, and Emerging Issues, BMC Medical Informatics and Decision Making, 2013, 13: S2. (http://ipdas.ohri.ca/resources.html) and Ottawa Hospital Research Institute – Patient Decision Aids (https://decisionaid.ohri.ca/)
- Winterbottom A, Bekker HL, Conner Mark, Mooney A, Evaluating the quality of patient information provided by Renal Units across the UK. Nephrology, Dialysis and Transplantation. 2007; 22: 2291-2296.

14. Agradecimientos del equipo de investigación YoDDA

El equipo de investigación YoDDA quiere dar las gracias a todos los pacientes y profesionales sanitarios que han participado en nuestros estudios y nos han dado su opinión acerca de los borradores de la presente guía. Sus puntos de vista y experiencias han sido muy útiles a la hora de elaborar una guía que fuera de utilidad para las personas que se enfrentan a estas decisiones.

Los miembros del equipo de investigación YoDDA son:

- Representantes de los pacientes: Dennis Crane (National Kidney Federation), Ken Tupling (Sheffield Kidney Patients Association).
- Profesionales sanitarios: Andrew Mooney, Gary Latchford (Leeds NHS Trust); Martin Wilkie, Lorraine Edwards (Sheffield NHS Trust); Simon Davies (University of Keele); Nigel Mathers (University of Sheffield).
- Científicos responsables de la toma de decisiones: Hilary Bekker, Anna Winterbottom, Teresa Gavaruzzi, Barbara Summers (University of Leeds); Anne Stiggelbout (University of Leiden).
- Informáticos expertos en el ámbito sanitario: Susan Clamp (University of Leeds); Owen Johnson, Scott Jones (x-lab, University of Leeds).
- Investigación sobre los servicios sanitarios: Paul Baxter, David Meads (University of Leeds), Louese Dunn (Sheffield NHS Trust).

15. Información de Kidney Research UK para el paciente

Kidney Research Uk es la organización benéfica de mayor importancia que se dedica a la investigación de la enfermedad renal en el Reino Unido, con la finalidad de encontrar tratamientos de mayor calidad y cuidados novedosos para las enfermedades renales. Nuestro servicio de información a los pacientes está disponibles de forma gratuita para todos los pacientes renales, sus familias y cuidadores; también está a disposición de los profesionales sanitarios e investigadores; y ofrece asesoramiento y formación a fin de tratar mejor cada tipo de problema renal, ayudando a millones de personas a comprender mejor en qué consiste la enfermedad. Nuestros recursos constan de:

Página web

Con una gran variedad de recursos descargables disponibles al alcance de un clic de ratón. Podrá obtener información sobre el tratamiento y el manejo de la enfermedad renal, preguntas frecuentes y blogs que se centran en la experiencia de otros pacientes con enfermedad renal y otros muchos aspectos relacionados. Si desea obtener información adicional y visitar todos los contenidos disponibles, visite la página web: www.kidneyresearchuk.org/health-information

DVD Vivir con una enfermedad renal

Kidney Research UK dispone de una gran variedad de DVD informativos que se pueden pedir a través de nuestra página web. Los DVD ofrecen información realmente importante destinada a los pacientes y le ayudarán a tomar las decisiones acertadas acerca de su estilo de vida y, si fuera necesario, acerca de la planificación del tratamiento. Si desea obtener información adicional, visite la página web: www.kidneyresearchuk.org/ LivingwithKidneyDiseaseDVD

DVD Las elecciones relacionadas con la diálisis: ¿Qué opciones existen?

Está disponible un nuevo DVD cuya finalidad consiste en ayudar a las personas a decidir qué tratamiento de diálisis es el más conveniente en función de su estilo de vida. Ofrece una visión de cada opción de diálisis; son las visiones de seis pacientes que han tenido que tomar sus propias decisiones. Sus historias ofrecen un reflejo sobre cómo es la realidad y en lo que implica tener que afrontar una decisión así. Si desea obtener información adicional, visite la página web: www.kidneyresearchuk.org/DialysisChoicesDVD

Libro de cocina para pacientes con enfermedad renal

Está disponible un nuevo DVD cuya finalidad consiste en ayudar a las personas a decidir qué tratamiento de diálisis es el más conveniente en función de su estilo de vida. Ofrece una visión de cada opción de diálisis; son las visiones de seis pacientes que han tenido que tomar sus propias decisiones. Sus historias ofrecen un reflejo sobre cómo es la realidad y en lo que implica tener que afrontar una decisión así. Si desea obtener información adicional, visite la página web: www.kidneyresearchuk.org/DialysisChoicesDVD

Si desea conseguir una copia de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis de Kidney Research UK, póngase en contacto con el Servicio de Información Sanitaria de Kidney Research UK:

Página web: www.kidneyresearchuk.org/health-information
Email: kidneyhealth@kidneyresearchuk.org
Telephone: 0845 300 1499

Únicamente se enviarán copias en papel de la Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis por correo postal a direcciones del Reino Unido. Algunos países han traducido la guía a su propia lengua.
Póngase en contacto con nosotros si desea obtener información adicional:

Utilice el espacio en blanco para anotar sus reflexiones o dudas:

MARCH 2015

Kidney Research UK
Funding research to save lives

T: 0845 070 7601

www.kidneyresearchuk.org

Kidney Research UK, Nene Hall, Lynch Wood Park, Peterborough PE2 6FZ

Registered Office: Nene Hall, Lynch Wood Park, Peterborough PE2 6FZ.
Kidney Research UK is a limited company registered in England.
Registered company no. 905963. Registered charity no. 252892.
Registered Scottish charity no. SC039245.

FundRaising Standards Board