

INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE PACIENTES

Guía de Práctica Clínica Tratamiento Conservador No Dialítico de la Enfermedad Renal Crónica

Nº1 EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ETAPA 5 EN TRATAMIENTO CONSERVADOR NO DIALÍTICO EN QUIENES SE CONSIDERA QUE LOS RIESGOS DE LA DIÁLISIS PODRÍAN SER MAYORES QUE LOS BENEFICIOS ¿SE DEBE REALIZAR DIÁLISIS EN COMPARACIÓN A NO REALIZARLA?

Uno de los factores a considerar para formular una recomendación en Guías de Práctica Clínica con la metodología “*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*” son las preferencias u opiniones de los pacientes, permitiendo abordar y elaborar recomendaciones con criterios no solo técnicos y científicos. Conocer la perspectiva de los pacientes aporta una visión más integral sobre temas importantes y pertinentes para ellos, como su opinión y punto de vista acerca de resultados de salud, riesgos y beneficios, preferencias sobre tratamiento y cuidados, impacto de su condición de salud sobre su vida y entorno, y sobre sus necesidades de información y apoyo¹.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se realizó una búsqueda específica por pregunta que consideró revisiones sistemáticas y estudios primarios (cualitativos y cuantitativos) que **describían valores, preferencias y/o percepciones respecto a la enfermedad y/o calidad de vida** de personas con enfermedad renal crónica en etapa 5 respecto a realizar diálisis o no realizar diálisis

Se identificaron términos MESH y texto libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. La **base de datos consultada** fue Pubmed y LILACS (Ver detalle en Anexo 1 “*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*”).

SÍNTESIS DE EVIDENCIA SEGÚN PREGUNTA

Una vez ejecutada la búsqueda, se evaluaron los títulos y resúmenes de los estudios encontrados y se filtraron los artículos potencialmente relevantes para ser revisados a texto completo, finalmente se seleccionaron aquellos artículos permitidos y se realizó un resumen por pregunta, a

¹ Ministerio de Salud de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica [Internet]. Gobierno de Chile, Santiago; 2014. Available from: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf>

continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

Un estudio cualitativo llevo a cabo entrevistas en profundidad para obtener una mejor comprensión de las consideraciones en la toma de decisiones sobre el tratamiento para la enfermedad renal crónica(1)

Catorce pacientes de 65 años o más participaron en las entrevistas, de los cuales 8 pacientes tomaron la decisión de comenzar diálisis, y 6 pacientes declinaron realizar diálisis. Se entregó información sobre los tipos de diálisis que podrán elegir (diálisis peritoneal, hemodiálisis en casa o realizar hemodiálisis en un centro de salud)

Los pacientes que rechazaron la diálisis fueron con mayor frecuencia hombres, adultos mayores, y viudas. La presencia de niños, las limitaciones experimentadas en la vida diaria y el número de comorbilidades fueron comparables en ambos grupos.

Pacientes que declinaron iniciar diálisis manifiestan: *Lo que realmente me molesta es que tu vida está completamente patas arriba si haces diálisis ... No puedo vivir con la idea de que los demás básicamente gobiernan mi vida ...*". También fue difícil para los pacientes lidiar teniendo conciencia de que la preservación de la vida depende de una máquina de soporte de vida.

Los pacientes informaron que disfrutaban de la vida y expresaron su deseo de vivir el mayor tiempo posible, pero no a cualquier precio.

La mayoría de los pacientes que rechazaron la diálisis tomaron la decisión antes de recibir información sobre el tratamiento y ni siquiera consideraron la posibilidad. Los pacientes indicaron que habrían considerado el tratamiento cuando eran más jóvenes, con mejor salud o si habían sufrido daño severo.

La pérdida de autonomía fue una de las razones más importantes para que los pacientes rechazaran el tratamiento de diálisis. Los pacientes que optaron por no comenzar la diálisis parecían tener más problemas para renunciar a su libertad y vivir una vida dependiente de un tratamiento médico. Preferirían vivir por un tiempo más corto con más libertad, que más tiempo con las limitaciones de un tratamiento integral como la diálisis. "Vas a morir de todos modos. y hacer un viaje al hospital 3 veces por semana, ya cansado y agotado, y mientras básicamente entregas tu vida a otros, es un gran esfuerzo.

La disminución de la vitalidad asociada a la edad fue una razón para que los pacientes declinaran la diálisis. La mayoría de los pacientes que rechazaron la diálisis mencionaron que tenían una buena vida. Los pacientes mencionaron que ya habían tenido que renunciar a tantas cosas en la vida, que agregar tratamiento de diálisis sería demasiado. "La capacidad de hacer cosas a esta edad es limitada. En días anteriores podía hacer cualquier cosa que quisiera, eso es diferente ahora". Este grupo parecía ser capaz de enfrentar lo finito de la vida. Todos hablaron sobre la buena vida que vivieron. El hecho de que la diálisis es una interrupción seria de la vida se informó como inaceptable.

Para un paciente, la distancia al centro más cercano (35 kilómetros) fue una razón para rechazar el tratamiento. Lo más probable es que este paciente hubiera elegido comenzar la diálisis si hubiera existido un centro de diálisis más cercano.

Los pacientes que optaron por diálisis manifiestan:

Los pacientes perciben la diálisis como una forma de mantenerse con vida, los que ya habían tomado esta decisión informaron que la volverían a tomar nuevamente. Los pacientes manifiestan que desean prolongar su vida. Todos los pacientes que deciden iniciar la diálisis enfatizan su deseo de vivir. Algunos pacientes expresaron su esperanza de recibir un trasplante de riñón.

Varios pacientes optaron por aceptar la diálisis porque sentían que las alternativas no estaban disponibles para ellos *"No tenía otra opción, o me moriría lentamente"*. La decisión de aceptar la diálisis no parecía estar bien considerada; más bien, en la percepción del paciente era la única opción.

Aquellos pacientes que tienen a su cuidado un compañero o un niño que está enfermo o discapacitado fue para algunos pacientes la razón principal para elegir a favor de la diálisis.

El panel considera que esta evidencia no responde la pregunta ya que el comparador no es el tratamiento conservador no dialítico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Visser A, Dijkstra GJ, Kuiper D, de Jong PE, Franssen CFM, Gansevoort RT, et al. Accepting or declining dialysis: considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease. *J Nephrol.* 2009 Dec;22(6):794–9.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
Search ((dialysis)AND (Focus group [tiab] OR Interview*[tiab] OR "Qualitative Research"[Mesh] OR qualitative [tiab])) Filters: Systematic Reviews	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PUBMED
N° de artículos obtenidos	70
N° de artículo seleccionados por título/abstract	6
N° de artículos seleccionados finales	1

2. Términos de búsqueda	
((tw:(Grupos Focales)) OR (tw:(entrevista)) OR (tw:(Investigación Cualitativa)) OR (tw:(Cualitativa))) AND (dialisis)	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	121
N° de artículo seleccionados por título/abstract	5
N° de artículos seleccionados	0

3. Términos de búsqueda	
tratamiento conservador enfermedad renal cronica	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	50
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados	0

1. Términos de búsqueda	
Non dialytic management and patient preferences	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Scholar google
N° de artículos obtenidos	30
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados	0