

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

Guía de Práctica Clínica Hemodiálisis

Nº1 ¿EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ETAPA 5, ¿SE DEBE REALIZAR DIÁLISIS PRECOZ EN COMPARACIÓN CON DIÁLISIS TARDÍA?

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 respecto usar diálisis precoz o diálisis tardía.

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 permitentes y se realizó un resumen por pregunta, a continuación un resumen de las resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

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>

SINTESIS DE EVIDENCIA

Un estudio examinó las experiencias de los adultos mayores (edad ≥ 65 años) que viven con enfermedad renal crónica (ERC), ya que eligieran comenzar o no la diálisis o continuar con un tratamiento conservador. El estudio se centró en los factores que influyen en la toma de decisiones sobre la diálisis y la modalidad de diálisis entre los adultos mayores neozelandeses con enfermedad renal crónica etapa 5.(1)

Los participantes para este estudio fueron seleccionados de un estudio cuantitativo más amplio de pacientes en diálisis y prediálisis de 65 años o más reclutados de tres servicios de nefrología en Nueva Zelanda. Todos los participantes habían alcanzado la enfermedad renal crónica (ERC) en la etapa 5 y habían recibido educación en diálisis, pero no habían comenzado la diálisis o habían comenzado recientemente una diálisis en los últimos 6 meses. Las entrevistas fueron realizadas en 17 pacientes

Los resultados del estudio informan las siguientes razones que tuvieron los participantes para retrasar el inicio de la diálisis

Once participantes calificaron su elección de iniciar diálisis "cuando llegue el momento". Al experimentar menos efectos de la enfermedad, estos participantes temían el impacto de la diálisis en su estilo de vida y las implicaciones de revertir la decisión de comenzar la diálisis.

La decisión de demorar, a menudo se basaba en la preocupación de que la diálisis afectaría las actividades cotidianas y las ideas de viajes recreativos que estaban relacionadas con las expectativas de retiro de muchos participantes.

Los participantes anticiparon que una vez en diálisis, sus vidas sociales se centrarían más en el hogar, los viajes de un día se interrumpirían, el trabajo y el voluntariado se interrumpirían, y los viajes al extranjero serían difíciles o imposibles. La mayoría de los participantes sintieron que la diálisis en el hogar les permitiría la mayor flexibilidad para vivir sus vidas como quisieran. Sin embargo, hubo un reconocimiento tácito de que la vida cambiaría irrevocablemente:

En sus esfuerzos por mantener el status quo, fue común que los participantes asumieran un papel activo en el monitoreo de su propia función renal y adoptar prácticas de mejora de la salud como la dieta adecuada y el ejercicio para retrasar la necesidad de diálisis.

Muchos participantes creían que su función renal aún no había disminuido a un nivel en el que su médico consideraba que la diálisis era absolutamente necesaria.

De hecho, dos participantes habían estado viviendo con enfermedad renal crónica en estadio 5 durante más de una década y consideraban que su salud era estable. Estas personas habían acumulado considerable experiencia y autoeficacia en el manejo de su condición y su decisión de retrasar la diálisis fue apoyada por su equipo de atención médica.

Algunos pacientes se resistieron a la recomendación de su médico y, en cambio, optó por controlar su afección mediante tratamientos de estilo de vida, médico y alternativo. Al parecer, la decisión

consistió en preservar la calidad de vida y rutina actuales, al tiempo que conservaban la opción de diálisis si su propio manejo de su condición no lo mantenía. Este subconjunto de participantes utilizó una variedad de estrategias para controlar su salud, incluido el seguimiento de los resultados de sus análisis de sangre y la modificación de su estilo de vida. Sin embargo, lo que respaldaba su actitud era la creencia de que comenzarían la diálisis cuando su salud decreciente no les dejara otra opción.

Las razones consideradas por los participantes para iniciar diálisis:

Muchos participantes esperaron la llamada de su médico de que era hora de comenzar la diálisis, por ejemplo, en la narrativa de algunos participantes se colocó al médico como un elemento central en la decisión de iniciar la diálisis.

En un pequeño número, la decisión de comenzar la diálisis fue precedida por una marcada disminución en la función física que llevó a su aceptación de que la diálisis era necesaria.

Algunos participantes consideraban que la diálisis les permitiera volverse más activos físicamente y realizar las actividades que alguna vez habían sido fundamentales para sus vidas.

REFERENCIAS

1. Lovell S, Walker RJ, Schollum JBW, Marshall MR, McNoe BM, Derrett S. To dialyse or delay: a qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease. *BMJ Open* [Internet]. 2017 Mar 29 [cited 2018 Oct 17];7(3). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5372046/>

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
(early OR delay dialysis) AND kidneys diseases AND patient preferences	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PUBMED
N° de artículos obtenidos	40
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados finales	0

1. Términos de búsqueda	
Search (early OR delay dialysis) AND kidney diseases AND(("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation" [Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfaction"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities" [tiab] OR "patient* utility" [tiab] OR "health utility" [tiab] OR "health utilities" [tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PUBMED
N° de artículos obtenidos	358
N° de artículo seleccionados por título/abstract	7
N° de artículos seleccionados	1