



RESOLUCIÓN de 6 de febrero de 2014, de la Secretaría General, por la que se da publicidad al Convenio de Colaboración entre el Servicio Extremeño de Salud y la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura para el desarrollo del proyecto de formación y capacitación de los profesionales de la salud "Creación de una Consulta ERCA como parte de la Planificación Integral y Educación de libre elección de TSR". (2014060302)

Habiéndose firmado el día 13 de diciembre de 2013, el Convenio de Colaboración entre el Servicio Extremeño de Salud y la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura para el desarrollo del proyecto de formación y capacitación de los profesionales de la salud "Creación de una Consulta ERCA como parte de la Planificación Integral y Educación de libre elección de TSR", de conformidad con lo previsto en el artículo 8.º del Decreto 217/2013, de 19 de noviembre, por el que se regula el Registro General de Convenios de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura,

RESUELVO :

La publicación en el Diario Oficial de Extremadura del Convenio de Colaboración que figura como Anexo de la presente resolución.

Mérida, a 6 de febrero de 2014.

La Secretaria General,
PD La Jefa de Servicio de Legislación y Documentación
(Resolución de 09/08/2011, DOE n.º 154, de 10 de agosto),
M.ª MERCEDES ARGUETA MILLÁN



CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE EL SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD Y LA FUNDACIÓN PARA LA FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD DE EXTREMADURA PARA EL DESARROLLO DEL PROYECTO DE FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD “CREACIÓN DE UNA CONSULTA ERCA COMO PARTE DE LA PLANIFICACIÓN INTEGRAL Y EDUCACIÓN DE LIBRE ELECCIÓN DE TSR”.

En Mérida, a 13 de diciembre de 2013

REUNIDOS

De una parte,

El Sr. D. Joaquín García Guerrero, en nombre y representación del Servicio Extremeño de Salud (en adelante también, el SES), con CIF nº Q06040013I (en adelante SES), en su calidad de Director Gerente de dicho Organismo, cargo para el que fue nombrado por Decreto 238/2012, de 4 de diciembre (DOE nº235 de 5 de diciembre de 2012), y en el ejercicio de la competencia atribuida en el art. 4.d) del Decreto 221/2008, de 24 de octubre, por el que se aprueban los Estatutos del Organismo Autónomo Servicio Extremeño de Salud.

Y de otra,

D. Javier Lorente Redondo, con DNI 08824624F, actuando en nombre y representación de la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (en adelante FundeSalud) con CIF G-06427728, en su calidad de Director Gerente de la misma, en virtud de las atribuciones que tiene conferidas mediante escritura pública de poder otorgada ante el Notario del Ilustre Colegio de Extremadura D. Gonzalo Fernández Pugnaire, con fecha 26 de febrero de 2013, bajo el número 313 de su protocolo.

Intervienen ambos en el ejercicio de las facultades que legalmente les confieren los cargos que respectivamente desempeñan, reconociéndose legitimación para la suscripción del presente Convenio y en orden al mismo,

EXPONEN

PRIMERO.- El SES, creado por Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, es un Organismo Autónomo de carácter administrativo, adscrito a la Consejería competente en materia sanitaria de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, dotado de personalidad



jurídica propia y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines, disponiendo de tesorería propia y facultades de gestión del patrimonio afecto. Tiene como funciones, entre otras, la planificación, organización, dirección y gestión de los centros y de los servicios sanitarios adscritos al mismo, y que operen bajo su dependencia orgánica y/o funcional, así mismo realizará esas mismas funciones en cuanto a la gestión de los recursos humanos, materiales y financieros que le estén asignados para el desarrollo de las funciones que tenga encomendadas.

SEGUNDO.- En ejercicio de dichas funciones, el SES está interesado en que se realice en el Hospital de Zafra un proyecto de formación y capacitación dirigido a los profesionales sanitarios con el objeto de mejorar la calidad de educación de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (en adelante, ERCA) de manera que puedan elegir el tratamiento que mejor se ajuste a sus necesidades. Para lo cual será necesario la creación de una consulta de enfermedad renal crónica avanzada orientada a la planificación integral del Tratamiento Sustitutivo Renal (en adelante, TSR). **TERCERO.-** Que FundeSalud es una Fundación del sector público extremeño sin ánimo de lucro, constituida por la Junta de Extremadura en virtud de Decreto 64/2004 de 20 de abril, que forma parte del Sistema Sanitario Público de Extremadura y que tiene entre sus fines el fomento de las estrategias de calidad en los servicios de salud a través del desarrollo de programas, proyectos y cualquier otro tipo de intervención encaminada a mejorar la capacitación y la investigación de los profesionales de la salud en esta materia; el fomento de la I+D+i en el ámbito de la salud; así como instrumentar y desarrollar programas de actividades docentes para los profesionales de la salud. Para la consecución de los fines mencionados FundeSalud realizará, entre otras, la organización, gestión y control de proyectos de I+D+i y/o de carácter asistencial, dirigidos a la mejora de la salud de los ciudadanos, la satisfacción de los profesionales de la salud y el fortalecimiento de las instituciones; la promoción de la participación de los profesionales de la salud de Extremadura en programas y proyectos de I+D+i; y la organización, gestión y control de proyectos de formación y capacitación dirigidos a los profesionales de la salud.

FundeSalud está incluida entre las entidades que se citan como beneficiarias del mecenazgo en el artículo 16 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

CUARTO.- Que con fundamento en las razones expuestas en los expositivos anteriores, FundeSalud desea llevar a cabo el citado proyecto de formación sanitaria y de creación de consulta ERCA, aportando los recursos financieros necesarios para hacer efectivo la ejecución del mismo.

En virtud de lo que antecede y en cumplimiento de los objetivos de las citadas instituciones, reconociéndose capacidad y competencia suficiente para intervenir en este acto, proceden a formalizar el presente Convenio de Colaboración de acuerdo con las siguientes



CLÁUSULAS

PRIMERA.- OBJETO.

En virtud del presente convenio, FUNDESALUD se compromete a financiar y ejecutar el proyecto de formación de los profesionales de la salud denominado "Creación de una Consulta ERCA como parte de la Planificación Integral y Educación de libre elección de TSR " y que se describe en la Memoria que se adjunta como Anexo I de este Convenio (en adelante, el "Proyecto"), el cual constituye un elemento integrante de este Convenio a todos los efectos legales.

SEGUNDA.- RÉGIMEN ECONÓMICO.

El presente Convenio será financiado íntegramente por FundeSalud y tiene un coste económico estimado de 50.000 € (CINCUENTA MIL EUROS), que serán destinados íntegramente a desarrollar el Proyecto conforme al siguiente detalle:

Creación consulta ERCA	45.000 €
Formación y capacitación de los profesionales de la salud involucrados en el Proyecto	5.000 €

TERCERA.- OBLIGACIONES DE LAS PARTES.

A) Obligaciones de FundeSalud:

- 1) Dirigir, organizar y gestionar el Proyecto en colaboración con el SES.
- 2) Financiar la totalidad de los costes del Convenio establecidos en la Clausula Segunda.
- 3) Gestionar económica y administrativamente la realización del Proyecto y de todos los pagos generados durante el desarrollo del mismo.
- 4) Llevar a cabo las actividades previstas en el Proyecto con respeto a los procedimientos administrativos que le sean de aplicación.

B) Obligaciones del SES:

- 1) Coordinar junto a FundeSalud la dirección, organización y gestión del Proyecto.
- 2) Aportar los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar la implantación y desarrollo del Proyecto.



CUARTA.- CÓDIGOS ÉTICOS DE APLICACIÓN. Las partes darán oportuno cumplimiento en cuantas actuaciones desarrollen al amparo del presente Convenio a la normativa en materia de información y publicidad de medicamentos de uso humano, en relación con la prohibición de referencia en las actividades desarrolladas a marcas de medicamentos o principios activos, que puedan considerarse una infracción de las normas que regulan la materia, entre ellas, el Código Español de Buenas Prácticas de Promoción de Medicamentos y de Interrelación de la Industria Farmacéutica con los Profesionales Sanitarios.

QUINTA.- EFICACIA DEL CONVENIO.

El presente convenio producirá sus efectos desde el día de su firma hasta la finalización de las actividades contempladas en el Proyecto, para el período de enero a junio de 2014, conforme al Anexo I.

SEXTA.- EXTINCIÓN Y RESOLUCIÓN DEL CONVENIO.

El Convenio se extinguirá transcurrido el plazo estipulado en la Cláusula Cuarta, sin necesidad de preaviso alguno por las partes.

El Convenio podrá ser resuelto en los siguientes casos:

- Acuerdo mutuo de las partes formalizado por escrito.
- Como consecuencia del incumplimiento por alguna de las partes de cualquiera de las obligaciones establecidas en el presente Convenio, previa denuncia que habrá de comunicarse a la otra parte por escrito, con un plazo de preaviso de quince días hábiles.

La resolución del presente convenio no repercutirá en las actividades que en ese momento estuvieran en curso, existiendo el compromiso por ambas partes de finalizar las acciones ya iniciadas hasta su término.

SÉPTIMA.- RÉGIMEN JURÍDICO Y RESOLUCIÓN CONTROVERSAS.

Este Convenio es de carácter administrativo, de los contemplados en el artículo 4.1 c) del Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, por lo que queda fuera de su ámbito de aplicación, sin perjuicio de la aplicación de los principios y criterios en él contenidos para resolver las dudas o lagunas que pudieran producirse.

En caso de controversia, las partes se comprometen a constituir una Comisión Mixta para el seguimiento de las actuaciones que se derivan del presente Convenio. Dicha Comisión habrá de estar formada por dos miembros de FundeSalud y dos miembros del SES, que serán propuestos por cada una de las entidades firmantes. La Comisión se reunirá cuando alguna de las partes lo solicite, siéndole de aplicación el régimen jurídico establecido para órganos de tal naturaleza en el Capítulo II



Título II de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Y en prueba de conformidad con el contenido del presente Convenio de Colaboración, las partes lo firman por duplicado, en el lugar y fecha arriba indicados.

Por FundeSalud

Por el Servicio Extremeño de Salud

Fdo.: D. Javier Lorente Redondo

Fdo.: D. Joaquín García Guerrero

Director Gerente

Director Gerente

ANEXO I

EL PROYECTO

1. RESUMEN EJECUTIVO

- Este proyecto tiene como objetivo mejorar la calidad del Proceso de Educación de pacientes para la Elección Libre del Tratamiento y la planificación integral del TSR mediante la creación de la Consulta ERCA y consiguiente formación de los profesionales sanitarios y dotación de los recursos necesarios para la puesta en marcha del proyecto.
- El Hospital Zafra-Llerena tiene una incidencia media de diálisis de 214 pacientes por millón de población (pmp) y en la actualidad el inicio de TSR se distribuye de la siguiente forma Hemodiálisis (HD) 85%, diálisis peritoneal (DP) domiciliaria 15%. Solo el 15% inicia con tratamiento con DP domiciliaria a pesar de que esta modalidad de tratamiento cuenta con excelentes resultados clínicos y que permite a los pacientes mantener su independencia, actividades diarias y un mayor índice de laboralidad y un menor coste del tratamiento.
- La implantación de un proceso educativo estructurado para todos los pacientes con ERCA permite cumplir la Ley de Autonomía del paciente y su derecho a elegir el TSR que mejor se adapte a su vida. Previsiblemente contribuirá además a un aumento del índice de elección de DP de aproximadamente el 50 % que derivará en una mayor ambulatorización del tratamiento, mejorando la calidad del proceso de toma de decisión y la satisfacción del paciente y en el consecuente ahorro de costes en la Administración.
- Para implantar dicho proceso educativo y poder absorber el posible aumento de elección de terapias domiciliarias es necesario remodelar las actuales infraestructuras físicas al no disponer de una consulta ERCA

2. OBJETIVO

Este proyecto tiene como objetivo mejorar la calidad del Proceso de Educación para la Elección Libre del Tratamiento y la planificación integral del TSR mediante la creación de la Consulta ERCA y consiguiente formación de los profesionales sanitarios y dotación de los recursos necesarios para la puesta en marcha del proyecto.

3. ANTECEDENTES

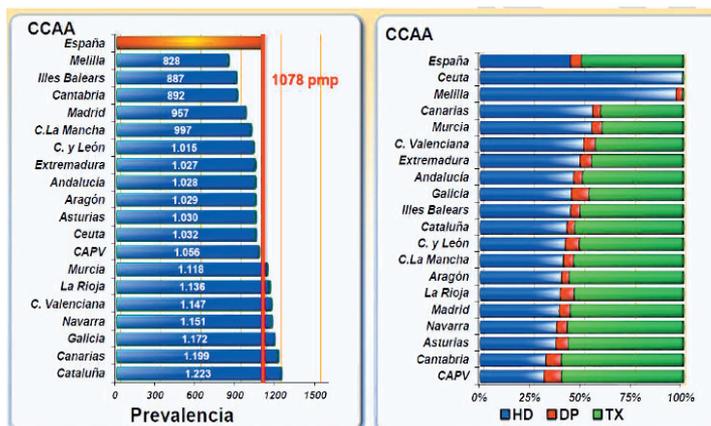
3.1. Situación actual del Tratamiento Sustitutivo Renal

Actualmente hay más de 50.000 pacientes en España con insuficiencia renal crónica que reciben algún tipo de TSR, bien sea hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante.

La Enfermedad Renal Crónica y su tratamiento en fases avanzadas, mediante diálisis, tienen una fuerte repercusión sobre la calidad de vida de los pacientes que la padecen, aunque

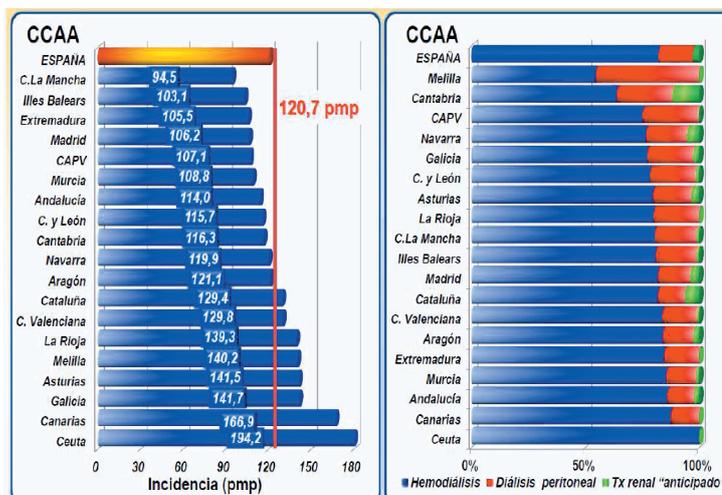
existen evidencias de que la realización de tratamiento domiciliario repercute de manera positiva sobre esta calidad de vida.

En España el 11% de los pacientes en diálisis reciben diálisis peritoneal domiciliaria, un porcentaje muy bajo y con importantes diferencias según las comunidades autónomas donde reside el paciente.



Modalidad de tratamiento en pacientes prevalentes por CCAA. Registro de la Sociedad Española de Nefrología 2011.

Por otra parte, si tenemos en cuenta los pacientes que inician tratamiento cada año, muy pocos lo hacen con DP, con enormes diferencias también entre las comunidades autónomas, lo que indica una falta de equidad en el acceso a la DP. Sin embargo, esta situación no está producida por motivos médicos. Diferencias en factores, como la edad de los pacientes incidentes, la calidad de vida proporcionada por las distintas modalidades de diálisis, el costo de cada una de ellas, la supervivencia que proporcionan y las indicaciones clínicas, no consiguen explicar la infrautilización de la DP domiciliaria en muchas de las comunidades autónomas de nuestro país.



Modalidad de tratamiento en pacientes incidentes por CCAA. Registro de la Sociedad Española de Nefrología 2011.

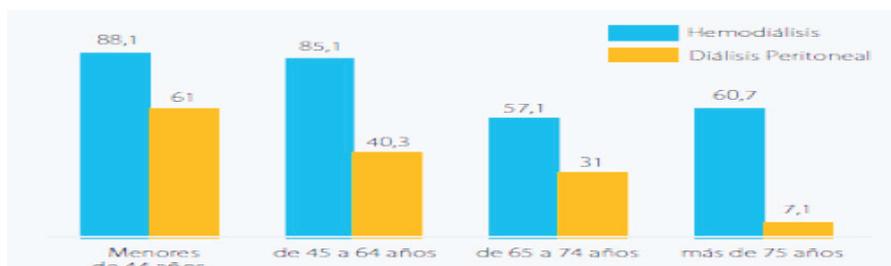
Aspectos que pueden evidenciarse, tales como,

- la potenciación de estructuras de Hemodiálisis (HD), que mantiene una oferta creciente de puestos de HD disponibles
- que el 50% de los pacientes inician su diálisis crónica de modo no programado (en su gran mayoría con HD de urgencia),
- los insuficientes recursos destinados en los hospitales públicos a la DP domiciliaria,
- la falta de un proceso formal que garantice la información a los pacientes que deben iniciar tratamiento renal sustitutivo,
- una insuficiente preparación de los profesionales especialistas en DP domiciliaria,

pueden explicar la infrautilización de una modalidad que podría favorecer a muchos pacientes, manteniéndoles en su entorno habitual y aportando también ventajas clínicas, sobre todo en los primeros años de tratamiento.

3.2. Información a Pacientes

Una de las quejas que reciben las asociaciones de pacientes renales acerca del tratamiento se refiere a la falta de información adecuada o a la ausencia total de ésta sobre las opciones de diálisis domiciliarias en general y la opción de diálisis peritoneal en particular.



Grado de conocimiento espontáneo de las técnicas (expresado en %)

El material didáctico utilizado, la falta de claridad de las explicaciones, el reducido detalle de los beneficios e inconvenientes sobre cada técnica, tiempo dedicado por el especialista, la predisposición de éste a solventar dudas, son aspectos mal valorados.

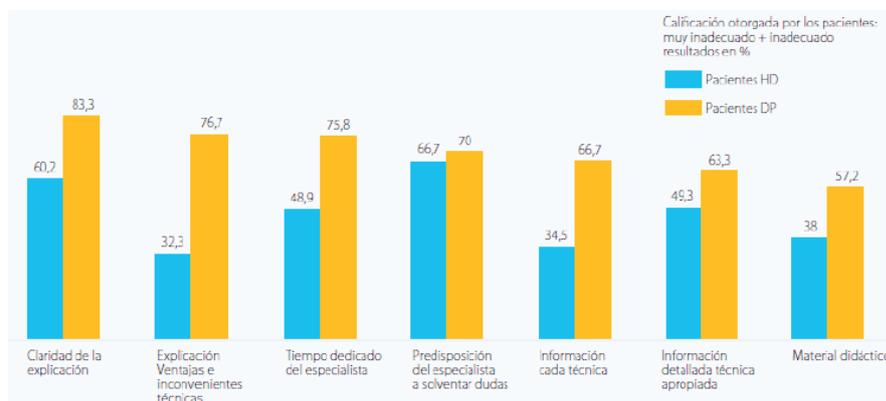
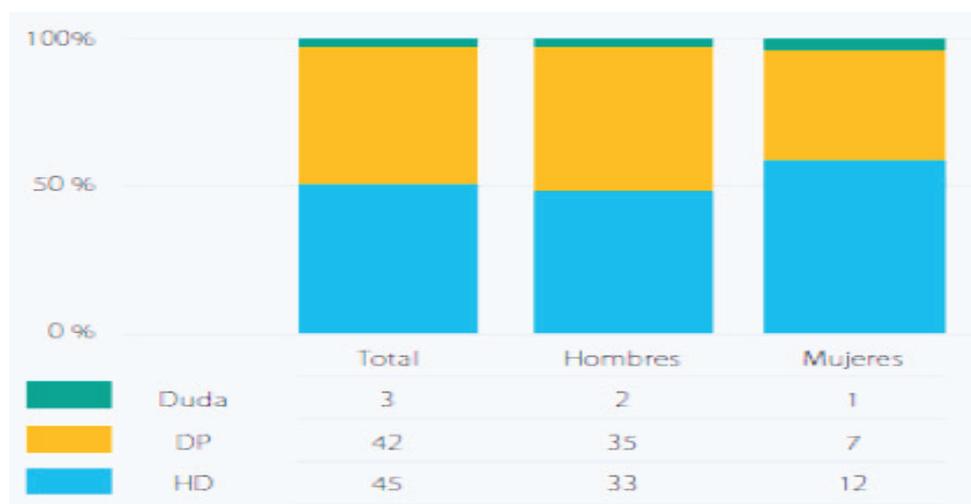


Gráfico comparativo por tipo de paciente. Apartados peor valorados del proceso de información

Por este motivo, ALCER reclama una mayor información sobre la diálisis peritoneal domiciliaria a los pacientes en las consultas de Nefrología para facilitar así que los pacientes opten libremente por la modalidad de tratamiento que mejor se adapte a su estilo de vida y a sus preferencias. De esta forma se cumpliría la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La elección de DP por parte de los pacientes en entornos de LIBRE ELECCIÓN TERAPÉUTICA INFORMADA (En España este derecho está cubierto por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica) según las experiencias publicadas se encuentra en torno al 50% de los pacientes.



Índice de elección de la modalidad de diálisis tras la implantación de la consulta ERCA en el Hospital Cristal Piñor de Orense (A. Otero González; J.J. Ascarza; B. Manso Feijoo. Influencia de la Consulta de Prediálisis en el Modelo de Terapia Renal sustitutiva. XXXVII Congreso de la Sociedad Española de Nefrología Cádiz Octubre 2007)

Un resultado balanceado en la elección de la modalidad de diálisis similar se está consiguiendo en los hospitales que están implantando el proceso educativo con Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisión del TSR (más información en el apartado correspondiente en este documento). Hasta el momento, la implantación del proceso en hospitales de España está derivando en un índice de elección de DP y HD del 48% según un trabajo presentado en la Reunión de DP celebrada en Oviedo en febrero 2012 (Prieto M y Grupo de Puesta en Marcha del Proceso Educativo con HATD del TSR. La puesta en marcha de un proceso educativo con nuevas herramientas de ayuda para la toma de decisión (HATD) aumenta el índice de elección de DP al 48% (Abstract). VIII Reunión Nacional de Diálisis Peritoneal, Oviedo 2012).

3.3. Referencia precoz al nefrólogo

La necesidad de una referencia precoz al nefrólogo (al menos 3 meses antes de la entrada en diálisis) está bien establecida por su impacto en la supervivencia, en una menor morbilidad y en un menor coste sanitario, al no iniciar la diálisis en un ámbito de urgencia asociado a un ingreso hospitalario.

Pero el hecho es que todavía hoy en España, un 23% de pacientes son referidos tardíamente al nefrólogo, muchas veces por falta de seguimiento previo y en otras porque el seguimiento fue a través de otros especialistas médicos.

Son múltiples las ventajas de esta referencia "a tiempo": actuar sobre las causas de insuficiencia renal potencialmente reversible, retrasar la progresión del deterioro de la función renal, disminuir el impacto en la morbi-mortalidad de las complicaciones cardiovasculares, pero de igual manera preparar al paciente de forma adecuada para la diálisis, evitando entradas en diálisis de forma no programada e incluirle en un programa de trasplante (si procede) a tiempo. De hecho, la referencia tardía al nefrólogo se asoció a una menor posibilidad de ser trasplantado en el primer año.

Aun así, hoy, alrededor de un 45% de pacientes inician el TRS de forma no programada, 75% de ellos siendo conocidos previamente por el nefrólogo y sin que las causas de este inicio urgente en todos los casos puedan ser fácilmente justificables por alteraciones médicas sobreañadidas que deterioren una función renal ya previamente deteriorada.

Diversos estudios realizados en nuestro país han demostrado que, este número de pacientes no programados inician diálisis en condiciones de urgencia, ingresando en el hospital, consumiendo muchos más recursos y con peor pronóstico que los que inician diálisis, en domicilio o en sala de diálisis, de forma programada. Las causas por las que esto ocurre son otro motivo de preocupación en la comunidad nefrológica, un 50%, de inicio de diálisis no programado es alarmantemente alto y se traduce en mayor morbi-mortalidad, mayor costo para la administración y menor eficiencia organizativa en los Servicios de Nefrología. Así, en el estudio del Dr. Gorris publicado en Nefrología en 2002, el inicio de los pacientes no programados se asoció a una hospitalización más prolongada, tanto al inicio del TSR, como a

los 6 meses de éste, mayor mortalidad a los 6 meses y los 3 años de seguimiento y costos cinco veces mayores que en el grupo de programados (equivalente a más de 4.000 € por paciente no programado), como se observa en la siguiente tabla extraída del artículo.

Tabla V. Análisis comparativo de costos entre los grupos PROG y NO PROG (en pesetas)

	PROG		NO PROG	
Sesiones de diálisis en agudos (1 por paciente)				
- Hemodiálisis	19 x 45.092	856.748	150 x 45.092	6.763.800
- Diálisis peritoneal	12 x 12.868	154.416	9 x 12.868	115.812
Otras sesiones en hospitalización (sobrecosto o diferencia con sesión tipo I)				
- Hemodiálisis	150 x 8.217	1.232.550	1.235 x 8.217	10.147.995
- Diálisis peritoneal	45 x 3.985	179.325	105 x 3.985	418.425
Hospitalización al inicio de diálisis	269 días x 30.000	8.070.000	3.358 días x 30.000	100.740.000
Hospitalización durante los 6 primeros meses de diálisis	594 días x 30.000	17.820.000	954 días x 30.000	28.620.000
		28.313.039		146.806.032
Diferencia (en pesetas)			+ 118.492.993	

Análisis comparativo de costos entre los grupos PROG y NO PROG (en pesetas)

Todavía hoy no están bien establecidas las razones por las que un paciente seguido en una consulta ERCA, pierde su "programación", pero quizá uno de los factores claves para que un paciente se "desprograme" sea la falta de solicitud de un acceso vascular o peritoneal permanente a tiempo y para ello es imprescindible implementar las conexiones con otros servicios hospitalarios, sobre todo los de Cirugía Vascular.

El hecho, es que cuando un paciente inicia diálisis de forma aguda o no programada, es decir, sin la realización y maduración de una acceso vascular o peritoneal permanente, lo habitual es que la modalidad de diálisis crónica definitiva sea la HD en el 95% de los casos, desconociendo la existencia de otras alternativas de TRS, sin que haya tenido una parte activa en el cambio socio familiar que implica a un paciente incorporarse a un programa de diálisis y con escasas posibilidades de cambio posterior.

3.4. Consultas Especializadas de Prediálisis ó Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)

Un claro factor asociado al funcionamiento de las consultas ERCA especializadas, es el impacto directo sobre la supervivencia de los pacientes. La ausencia de acceso permanente vascular o peritoneal al inicio de la diálisis es un factor clave a la hora de iniciar diálisis en un contexto de no programación y de conferir un peor pronóstico de supervivencia.

Es más, la supervivencia y morbilidad de los pacientes, es incluso mejor cuando el cuidado en aspectos de ERCA son impartidos por nefrólogo y enfermera especializados, más que cuando el cuidado sólo es responsabilidad de los mismos nefrólogos aún cuando usen los mismos criterios clínicos de actuación en prediálisis. Es decir, la supervivencia de los pacientes es mayor cuando los cuidados son impartidos por médico y enfermera, pero también se ha observado que este cuidado conjunto implica un mayor porcentaje de pacientes con inicio en TRS de forma programada, más pacientes con accesos definitivos al inicio de la diálisis, menos hospitalizaciones en el año siguiente y menor morbilidad.

Sin embargo, esta aproximación, que es más correcta, debe de dotarse de recursos humanos, sobre todo en personal de enfermería y, preferiblemente, con agenda propia, garantizando la disponibilidad de un tiempo adecuado por paciente en términos de educación y preparación para la diálisis antes de que se comience con el TRS.

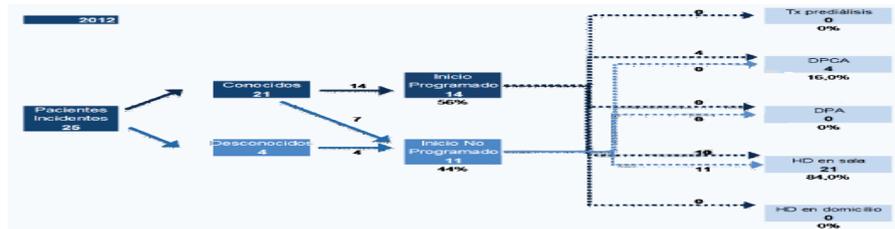
En algunos casos, las consultas ERCA pueden de forma idónea acoger a más especialistas: dietista, trabajador social, psicólogo, etc., pero es imprescindible al menos la existencia de nefrólogo y enfermera para garantizar un mejor control de la anemia, del metabolismo calcio-fósforo, de la nutrición y minimizar las consecuencias de los factores de riesgo cardiovascular asociados, y ofreciendo apoyo psicosocial.

La creación de las consultas de Enfermería es, por tanto, clave para que el paciente reciba un adecuado cuidado enfermero en la etapa previa a diálisis. Sin embargo, la implantación de estas consultas es hoy en día insuficiente, a pesar del interés por parte de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) para su puesta en marcha. En esta fase prediálisis, la educación en el auto-cuidado, la educación sanitaria, la información básica sobre el tratamiento y el proceso de toma de decisión del tipo de tratamiento es vital. Y los profesionales de enfermería disponen del perfil óptimo para realizar estas actividades y dedicarles la atención y el tiempo que precisan. De hecho, las Guías SEN (Sociedad Española de Nefrología) para el manejo de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada y Pre-Diálisis y el Proceso Asistencial Integrado para el TRS del Servicio Andaluz de Salud, incluyen apartados específicos sobre el papel y el perfil del profesional de enfermería en este tipo de consultas.

4. SERVICIOS INCLUIDOS EN EL PROYECTO

4.1. Análisis de la Situación de Partida

1. Estimación del flujo de pacientes e identificación de áreas de mejora



Datos Demográficos		Población: 120,000			
Tratamiento Renal Sustitutivo Inicial					
	HD	PD	Tx	Total	
Incidencia Absoluta	21	4	0	25	
Incidencia p.m.p.	175	33	0	208,3	
	84%	16%	0%		
Acceso Permanente Funcionante al Inicio de Diálisis					
	FAVI	Catéter Permanente	Catéter Peritoneal	Catéter Temporal	Total Inicio Diálisis
Nº de Pacientes	11		4	10	27
% de Pacientes	41%		15%	37%	Datos estimados
Inicio en Diálisis					
	HD	PD	Total Inicio Diálisis		
Nº Pacientes Programados	11	4	15		
% de Pacientes Programados	48%	100%	56%		
Nº Pacientes No Programados	12	0	12		
% de Pacientes No Programados	52%	0%	44%		

Inicio Diálisis desde Tx		
HD	PD	Total
2	0	2
100%	0%	

De este análisis se desprende, en primer lugar, que este hospital tiene una incidencia de diálisis media y, además, que en la actualidad el 15% de los pacientes incidentes eligen opciones de diálisis domiciliaria. Este porcentaje, según las publicaciones, podría aumentar hasta alrededor del 50%. Para ello es necesario implantar un proceso formal estructurado de educación del paciente para la toma de decisión del TSR que garantice la libre elección informada. Este proceso es preciso implantarlo, tanto para pacientes con inicio programado, como para los pacientes cuyo inicio se produce de forma no programada, sean conocidos o no.

También es importante reseñar el número de pacientes que regresan a diálisis anualmente, alrededor de 2. Estos pacientes suelen tener un inicio no programado y en una situación clínica algo deteriorada, lo que hace que la mayoría de ellos reinicie habitualmente tratamiento de HD. Por ello es importante remitirlos a ERCA, tanto para programar mejor el reinicio de diálisis, como para asegurar que son educados y pueden elegir entre las diferentes opciones.



2. Estimación de las horas necesarias de enfermería educadora ERCA para implantar el proceso educativo ERCA en base a la población atendida

En base a la incidencia en diálisis y teniendo en cuenta que el proceso educativo ERCA precisa unas 3 horas totales por paciente (distribuidas entre 2,9 visitas de media por paciente), se necesitaría algo más de 1 día a la semana de actividad educadora ERCA de los pacientes que deben optar por una modalidad de diálisis (sean pacientes conocidos en las consultas o no, e incluyendo a los pacientes que regresan a diálisis desde trasplante).

Incidencia en Diálisis (incluyendo Tx)	Estimación de Pacientes a Educar en opciones de TSR	Estimación Pacientes Totales ERCA
27	35	250

Proceso Educativo con Herramientas de Ayuda a la Toma de	
Temas	Horas
Educación en Modalidades	3
Programación del Acceso	0,5
Total Horas / Paciente	3,5
Total Horas / Año	113
Días	0,4

2ª Etapa:

Temas	Horas
Control IRC / 1ª visita	1
Nutrición	0,5
Anemia	0
Riesgo Cardiovascular	0,5
Técnicas (Fe, FAVI, analíticas...)	0
Total Horas / Paciente Seguimiento	1,5
Total Horas / Año	268
Días Estimados de Consulta	0,8
Total Horas / Año / Paciente	2,3

Proceso Completo	
Total Horas / Año	Días Estimados de Consulta
381	1,2

Una vez implantado el proceso educativo, para implementar el resto de la educación del paciente con aspectos relativos a la nutrición, el riesgo cardiovascular, etc., se precisarían 1,2 días más a la semana adicionales para completar la labor educativa de estos pacientes.

Es decir, se necesita a un profesional completo de enfermería para realizar toda la actividad educacional relacionada con la etapa ERCA y el regreso a diálisis desde trasplante.

En la actualidad está ya identificado y asignado el profesional de enfermería en Nefrología para realizar esta labor educativa a los pacientes.

4.2. Recursos necesarios para garantizar la absorción del posible incremento de pacientes en Diálisis Domiciliaria y la implantación del proceso educativo ERCA

Es necesario disponer de personal de enfermería en las unidades de DP, equilibrando las plantillas actuales y garantizando que se dispone de personal cualificado, del mismo modo y con la misma disponibilidad que lo está el de HD, definiendo una cobertura equitativa de ambas modalidades en función de la población atendida por cada hospital, tanto para las unidades de DP ya existentes, como para los hospitales y unidades de DP de nueva creación.

De esta forma, para garantizar la adecuada atención de los pacientes incrementales que puedan elegir modalidades de tratamiento domiciliarias, se propone el siguiente esquema de dotación progresiva de recursos de enfermería a las unidades de DP:

Dotar de 1 profesional más por cada múltiplo adicional de 25 pacientes en tratamiento de DP hasta alcanzar la unidad una dimensión de aproximadamente el 30% de los pacientes totales en diálisis del área (incluyendo los pacientes en tratamiento de HD hospitalaria y extra-hospitalaria). Este porcentaje de uso de la DP del 30% se estima que se alcanza cuando se ofrece al paciente información y libre elección terapéutica del TSR, en cumplimiento de la Ley (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

Al respecto de los especialistas nefrólogos, se recomienda seguir los estándares de 1 especialista cada 40 pacientes. Es por ello que sería recomendable complementar los recursos de especialista en nefrología, con un nefrólogo por cada 40 pacientes en programa, para garantizar que se cubren las necesidades de un programa creciente de diálisis domiciliaria.

En este sentido, este servicio de Nefrología podría asumir la puesta en marcha de este proyecto con los recursos actuales, tanto la actividad educadora ERCA por parte de enfermería así como el aumento del programa de DP.

Por otra parte, del progresivo aumento de la elección de DP por parte de los pacientes se pueden producir ahorros significativos que podrían permitir la asignación de profesionales de enfermería y especialista de nefrología para continuar dotando la unidad de Diálisis Domiciliaria con los recursos necesarios.

4.3. Puesta en marcha del proceso de educación ERCA con Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisión para la libre elección informada del TSR por parte de los pacientes, definición de una ruta de remisión de pacientes ERCA a la enfermera educadora para programados y no programados y Coaching del educador ERCA.

Las herramientas de ayuda a la toma de decisión (HATD) han sido diseñadas para preparar al paciente para la toma de decisión deliberada entre las diferentes opciones de TSR, guiándoles en un proceso educacional que les permita tomar una decisión de calidad y coherente con su estilo de vida.



Las HATD compartida del TSR han sido avaladas por ONT, Fundación Renal ALCER, SEN, SEDEN, ADER, Federación Andaluza ALCER y ERTE Enfermos Renales de Tenerife (cuyas identificaciones son las únicas que aparecen en los materiales), y han sido desarrollados con la colaboración de las siguientes personas e instituciones:

- **Consorti Hospital General de Valencia:** Dr. Antonio Galán, Dña. Anna Martí y D. José F. Martínez
- **Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña:** Dña. Rosa Aneiros, Dña. Carmen Bermúdez, Dña. Modesta Mojón, Dña. Teresa Pérez, Dr. Miguel Pérez Fontán, Dña. Lidia Portela, Dra. Ana Rodríguez
- **Complejo Asistencial Universitario de León:** Dña. Ana I. Aguilera, Dr. Manuel Granda, y Dr. Mario Prieto
- **Complejo Hospitalario de Ourense:** Dr. Enrique Novoa, Dr. Alfonso Otero y Dña. M. Teresa Rodríguez
- **Fundación Renal ALCER España:** D. Julio Bogeat y D. Juan Carlos Julián
- **Hospital Clínico Universitario de Valencia:** Dr. Miguel González
- **Hospital Comarcal d'Inca:** D. Javier Albert

- **Hospital General de Castelló:** D. Vicente Cerrillo, Dra. M. Ángeles Fenollosa, Dña. Elena Renau, y Dr. Juan Villatoro
- **Hospital Infanta Sofía, Madrid:** Dr. Fernando de Álvaro, Dña. Inés Aragoncillo, Dr. Antonio Cirugeda, Dra. Covadonga Hevia, Dña. M. Paz Reyes
- **Hospital Son Llätzer, Palma de Mallorca:** Dr. Juan M. Buades
- **Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Lleida:** Dra. Lourdes Craver, Dra. Elvira Fernández, D. Josep M. Gutiérrez y Dña. Esther Vilagrasa
- **Hospital Universitario Fundación Alcorcón:** Dña. M. Encarnación Hernández y Dr. Jose M. Portolés
- **Hospital Universitario de Puerto Real:** Dra. Beatriz Benavides, Dr. Pedro L. Quirós, Dr. César Remón y Dña. Amalia Tejuca

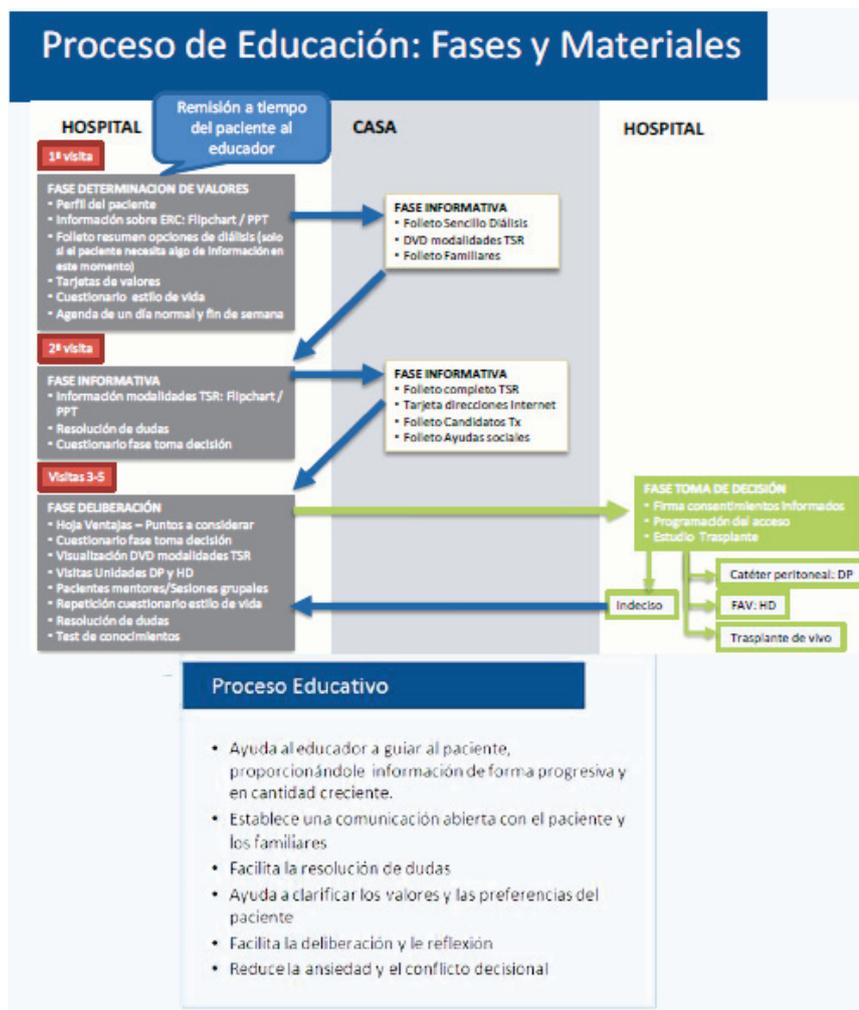
Tras incorporar las sugerencias y modificaciones surgidas durante el proyecto de validación de estos nuevos materiales se propone el siguiente esquema de proceso de educación y aplicación de las herramientas de ayuda a la toma de decisión compartida del TSR, incluyendo otras actividades que, de forma paralela, ya se están llevando a cabo en las unidades ERCA.



Este proceso tiene lugar entre la consulta y el domicilio del enfermo y participan de él, el propio paciente, sus familiares y los profesionales sanitarios (en algunos casos se pueden incorporar al proceso otros profesionales del hospital o de la asociación de pacientes).

Dicho proceso está estructurado en 4 fases:

1. **Fase de valores:** Enfocada en la identificación, por parte del paciente, de sus valores y su estilo de vida.
2. **Fase informativa:** Información reglada y balanceada sobre la enfermedad renal y las modalidades de TSR (DPCA, DPA, HD en sala de diálisis, HD domiciliaria, trasplante renal de vivo y de cadáver) y la opción de tratamiento conservador.
3. **Fase deliberativa** y de resolución de dudas.
4. **Fase de toma de decisión:** Firma consentimientos y planificación del inicio del TSR (siendo ambos procesos específicos de cada uno de los hospitales participantes).



El proceso requiere 3 visitas de media por paciente para cubrir de forma óptima todas las fases y de promedio dura 3 meses hasta la toma de decisión final. En la actualidad la mitad de los pacientes están tomando la decisión en la fase informativa (2ª visita), mientras que la

otra mitad necesita entre 3 y 4 visitas. Un número muy pequeño de pacientes precisa más de 4 visitas.

En todo caso, el paciente debe ser remitido con tiempo suficiente al educador. Este límite dependerá de la evolución clínica del paciente, recomendándose iniciar el proceso con un **mínimo de filtrado glomerular de 20ml/min**, así como de los posibles retrasos estructurales en la realización y maduración de la FAVI que es el procedimiento quirúrgico de este proceso que precisa más tiempo hasta su disponibilidad para uso (dado que la inserción y maduración del catéter peritoneal implica habitualmente menos tiempo). Por ello los expertos consideran necesario **disponer de un mínimo 9-12 meses antes de que deba iniciarse el TSR** para evitar que estos posibles retrasos deriven en un inicio en HD de los pacientes que elijan esta modalidad con un catéter vascular.

Por otra parte, resulta fundamental que este proceso sea llevado a cabo por un profesional con competencias y habilidades como “educador”, que disponga de suficiente tiempo y un espacio adecuado. El perfil de enfermería está profesionalmente preparado para realizar estas actividades educativas y dedicarles la atención y el tiempo que precisan. De ahí que, tanto las Guías ERCA de la SEN, como el Proceso Asistencial Integrado para el Tratamiento Sustitutivo de la IRC (iniciativa del Servicio Andaluz de Salud), incluyen apartados específicos sobre el papel y el perfil del profesional de enfermería en este tipo de consultas, y, tanto la SEDEN, como la Asociación de pacientes y la SEN reclaman la asignación de los profesionales sanitarios para llevar a cabo este proceso.

Asimismo, los familiares son una parte importante y tienen un papel activo en la toma de decisión, bien asesorando al paciente, bien siendo partícipes de la elección propiamente dicha. Por este motivo es importante involucrarlos en el proceso en todo momento.

Resultados a fecha de hoy de la implantación del proceso en 26 hospitales de nuestro país:

- 1,042 pacientes dentro del proceso
- 507 pacientes con elección final: 52% DP
- Nº medio de visitas hasta elección final: 2,9 (56% en 2ª visita)
- Tiempo medio hasta elección: 3 meses
- Índice de elección de DP: 52%

		Elección Final	Edad media
TSR	HD en sala	225 44,4%	65,8
	DPCA	151 29,8%	62,4
	DPA	113 22,3%	56,4
	HD en domicilio	3 0,6%	69,4
	Tx preventivo de donante vivo	15 3,0%	51,9
	Tratamiento conservador	51	83,8



4.4. Programa formativo para la capacitación del personal implicado en el proceso educativo del paciente con ERCA, mediante el uso de las herramientas de ayuda a la toma de decisión compartida del tratamiento sustitutivo renal (TSR)

4.4.1. Objetivos generales

Capacitar al personal en contacto con los pacientes con ERCA, para que se implemente de forma adecuada el proceso educativo mediante el uso de las Herramientas de Ayuda a la toma de decisión compartida del TSR, en las siguientes competencias:

1. Entender el concepto de Herramientas de Ayuda a la toma de decisión compartida del TSR y la situación en la que se encuentra el paciente en este momento de la fase de desarrollo de su enfermedad.
2. Conocer los objetivos de las Herramientas de ayuda para la toma de decisión compartida del TSR.
3. Conocer los componentes de las Herramientas de Ayuda para la toma de decisión compartida del TSR (Herramientas informativas y herramientas deliberativas), su validación y que organizaciones las avalan.
4. Conocer las fases del proceso de educación y los beneficios de su aplicación, así como los materiales usados en cada fase:
 - 4.1. Fase de Determinación de los Valores y el Estilo de Vida del paciente: Visita Hospital 1.
 - 4.2. Fase Informativa: Domicilio 1.
 - 4.3. Fase Informativa: Visita Hospital 2.
 - 4.4. Fase Informativa: Domicilio 2.
 - 4.5. Fase Deliberativa: Visitas Hospital 3-5.
 - 4.6. Fase Toma de Decisión: Visita Hospital.
5. Actuación en pacientes que precisan diálisis no programada.
6. Conocer Habilidades de comunicación que le pueden ayudar a llevar a cabo el proceso de educación.
7. Completar correctamente el registro de la hoja de flujo de pacientes ERCA, tanto para los pacientes que han pasado por la Consulta ERCA de enfermería como los que no.

El personal a incluir en el plan de formación sería:

- a. Educador.
- b. Médico ERCA.



- c. Personal implicado en la remisión de pacientes (consultas generales, hospitalización, agudos y trasplante).
- d. Resto del equipo de nefrología.
- e. Líder proyecto/ Jefe Servicio.

4.4.2. *Herramientas pedagógicas*

- Exposición magistral.
- Exposición informal.
- Demostración.
- Simulación.

4.4.3. *Material*

- Presentación “Proceso Educación ERCA y nuevas herramientas ayuda en la toma decisión TSR Mar2012 con resultados”.
- Presentación “Fases proceso educativo ERCA”.
- Herramientas Ayuda Toma Decisión compartida (HATD): Herramientas informativas y herramientas deliberativas.
- Manual “Proceso Educación Paciente con ERCA y uso de las Herramientas de Ayuda a la toma de decisión compartida del tratamiento sustitutivo renal”.
- Hoja de flujo de pacientes ERCA.
- Video testimonios y fase de deliberación del proceso ERCA (en proceso).
- Ejemplo Hoja interconsulta.

4.4.4. *Metodología*

El proceso de entrenamiento del Educador se realizará siguiendo los siguientes pasos:

1. Capacitar en las competencias de la 1 a la 3. Exposición informal “Presentación Proceso Educación ERCA y nuevas herramientas ayuda en la toma decisión TSR Mar2012 con resultados” para capacitar en estas competencias y dar una idea global de las competencias de la 1 a la 5.

Tiempo estimado: 60 min.

2. Capacitar en las competencias de la 4 a la 4.2.

- 4.1. Fase de Determinación de los Valores y el Estilo de Vida del paciente: Visita Hospital 1. Tiempo estimado: 60 min.
- 4.2. Fase Informativa: Domicilio 1. Tiempo estimado: 60 min.
- 4.2. Fase Informativa: Visita Hospital 2. Tiempo estimado: 60 min.



- 4.2. Fase Informativa: Domicilio 2. Tiempo estimado: 60 min.
- 3. Capacitar en las competencias 4.3 y 4.4. Exposición informal Presentación “Fases proceso educativo ERCA”. Demostración por parte del entrenador y simulación por parte del educador de estas fases.
Tiempo estimado: 90 min.
- 4. Capacitar en las competencias de la 5 a la 6. Exposición informal Presentación “Fases proceso educativo ERCA” y Manual “Proceso Educación Paciente con ERCA y uso de las Herramientas de Ayuda a la toma de decisión compartida del tratamiento sustitutivo renal”.
Tiempo estimado: 60 min.
- 5. Capacitar en el registro de la Hoja de flujo de pacientes ERCA. Demostración por parte del entrenador y simulación por parte del educador.
Tiempo estimado: 60 min.
- 6. Simulación por parte del educador de las competencia 4 y todas sus fases.
Tiempo estimado: 120 min.
- 7. Realización Test verbal al educador
Tiempo estimado: 10 min.
- 8. Coaching del educador en las primeras visitas.
Tiempo estimado: 60-180 min.
- 9. Seguimiento mensual del flujo de pacientes. Datos registrados correctamente y detección de áreas de mejoras. Seguimiento con los indicadores de calidad, según publicaciones de Resultados de la Implantación del proceso ERCA en España.
Tiempo estimado: 45-60 min.
- 10. Reentrenamiento educador en proceso educativo.
Tiempo estimado: 60 min.

Con el resto del equipo, se realizará una sesión formal del proceso Educación en ERCA con las HATD y presentación de las Fases del Proceso ERCA.

4.4.5. *Formación teórico-práctica básica en diálisis peritoneal*

• Objetivo

Capacitar al profesional sanitario para desarrollar su trabajo en todos los aspectos inherentes a la Diálisis Peritoneal. Ampliar conocimientos teóricos sobre DP de gran aplicación práctica.

**➤ MODULO 1**

- Bienvenida-Introducción (15min)
- Membrana peritoneal (45min)
- Optimización del acceso peritoneal, catéter peritoneal y orificio de salida. (45min)
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA). Teoría y práctica. (60min)
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA). Teoría y práctica. (30min)
- Diálisis Peritoneal Automática (DPA). Teoría. (120min)
- Servicio de Atención Domiciliaria. (30min)

➤ MODULO 2

- Recogida de muestras para el cálculo de Kt/V y realización del PET. Adecuación. (90min)
- Incidencias en PD y protocolos de actuación. Peritonitis (120min)
- DPA como terapia de inicio. (45min)
- Soluciones de Diálisis Peritoneal. (120min)
- Evaluación y clausura del curso. (30min)

4.5. Adecuación de las actuales infraestructuras para la consulta ERCA

Para poder realizar adecuadamente las actividades educadoras y clínicas correspondientes a los pacientes en la etapa ERCA, es necesario disponer de un espacio adecuado que el hospital no posee en su totalidad. Para ello se precisa disponer de sendos despachos médico y de enfermería, independientes pero contiguos, y preferiblemente próximo al entorno donde se realizará la atención a los pacientes en tratamiento de diálisis, así como un box de entrenamiento para los pacientes.

En conjunto se precisaría adecuación y acondicionar una zona contigua a la actual consulta de Prediálisis, donde se acondicionarán ambas unidades de ERCA y Diálisis Domiciliaria. Esto permitiría apoyar con los actuales profesionales de nefrología la atención de los pacientes en ambas unidades, evitando pérdidas de tiempo en desplazamientos tanto de los profesionales sanitarios como de los pacientes.

Esta fase de adecuación de las infraestructuras tendrá una duración estimada de 3 meses.

4.6. Definición de la ruta de remisión de los pacientes ERCA y los pacientes desconocidos a la enfermera educadora ERCA

Todos los pacientes conocidos con FG alrededor de 20ml/min serán derivados a la consulta de enfermería ERCA desde la consulta ERCA nefrológica.



Por otro lado los pacientes desconocidos que inicien TSR de forma no programada serán remitidos por el nefrólogo responsable de cada turno de hemodiálisis a la consulta ERCA de enfermería para iniciar proceso educativo, una vez estabilizado clínicamente.

4.7. Seguimiento mensual de los indicadores de elección del TSR y del flujo de pacientes

Para poder analizar la eficiencia de la implantación del proyecto educativo ERCA en términos de índices de elección de los pacientes y del ratio de programación del inicio de diálisis, así como identificar potenciales áreas de mejora en ambos procesos (por ejemplo, un alto índice de desprogramación en pacientes conocidos por el servicio o un elevado uso de catéteres temporales con el consiguiente impacto en supervivencia, morbilidad, hospitalización y coste del tratamiento), se establece el seguimiento trimestral de los datos clave del proceso educativo y del flujo de inicio de TSR y Tratamiento conservador.

Para ellos se propone utilizar un fichero sencillo de Excel que ya se está utilizando en los 26 hospitales españoles que ya han puesto en marcha el proceso educativo en España.

Por otra parte, al utilizarse el mismo tipo de registro en el resto de hospitales que han implantado o están en proceso de implantación del proceso educativo, tiene la ventaja de poder compilar los datos y adquirir mayor conocimiento sobre el proceso educativo y poder compartirlo con otros profesionales.

En base a los resultados tras el primer año de implantación del proceso se identificarán aquellas fases del proceso que sean susceptibles de mejoras o correcciones y se definirá un plan de acción para poner en marcha al siguiente año.

El Servicio de Nefrología realizará este seguimiento, así como en el análisis de los datos, identificación de las correcciones y desarrollo y puesta en marcha de dicho plan de acción.

5. CRONOGRAMA DEL PROYECTO

Hitos del proyecto	2013		2014				
	dic	ene	feb	mar	abr	may	jun
Análisis de la situación de partida (4.1)	■						
Definición de recursos necesarios: personal sanitario (4.2)		■					
Formación y capacitación del personal sanitario (4.4.)		■	■				
Acondicionamiento de las infraestructuras necesarias (4.5.)			■	■			
Puesta en marcha del proceso de educación ERCA (4.3)					■		
Definición ruta remisión pacientes ERCA a enfermera educadora (4.6)						■	
Seguimiento mensual indicadores elección del TSR y flujo pacientes (4.7)							■

• • •

