



414 - DATOS DEL MUNDO REAL SOBRE EL TESTIMONIO DE LOS PACIENTES ACERCA DEL MANEJO Y LA CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA. ESTUDIO DISCOVER_CKD

M. Goicoechea Diezhandino¹, C. Vázquez Gómez², C. Morales Portillo³, J.M. Galcerán Gui⁴, D. Mauricio⁵, D. Bellido Guerrero⁶, B. Pimentel de Francisco⁷, S. Gradari⁷, R. Ofori-Asenso⁸ y A. Lecube Torello⁹

¹*Nefrología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.* ²*Nefrología, Hospital Universitario de Santiago de Compostela.* ³*Endocrinología y Nutrición, Hospital Vithas Sevilla.* ⁴*Nefrología, Fundación Althaia, Manresa.* ⁵*Endocrinología y Nutrición, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.* ⁶*Endocrinología y Nutrición, Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.* ⁷*Departamento Médico, AstraZeneca, Madrid.* ⁸*Epidemiología cardiovascular, renal y del metabolismo, BioPharmaceuticals Medical, AstraZeneca, Cambridge, Reino Unido.* ⁹*Endocrinología y Nutrición, Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Lérida.*

Resumen

Introducción: Se pretende describir la carga de enfermedad renal crónica (ERC), los conocimientos adquiridos y las percepciones sobre la enfermedad y su manejo, relatada por los pacientes con ERC.

Métodos: Estudio de cohorte prospectiva multinacional de pacientes con ERC reclutados entre 2019 y 2022 en el Reino Unido, EE. UU., España, Italia, Suecia y Japón. Se realizaron entrevistas telefónicas con un subconjunto de pacientes para recopilar su experiencia con la ERC y su interacción con el sistema de salud. Los temas de las entrevistas se basaron en un estudio piloto que utilizó datos de PatientsLikeMe, una red en línea para que los pacientes compartan historias personales y datos de salud. Las entrevistas fueron analizadas con MAXQDA Plus 2022, v22.3.0.

Resultados: Se entrevistaron 103 pacientes de edad media 63,1 años; 42,7% mujeres; 51,5% con diabetes tipo 2. El 50,5% tenía ERC estadio 3 y el 8,74% estaba en diálisis. El tiempo medio con ERC desde el diagnóstico fue de 9,5 años. El 70,87% refirió haber recibido el diagnóstico de un nefrólogo y el 46,60% refirió haber involucrado a su médico de cabecera en su diagnóstico. Se preguntó a los participantes si se les proporcionó el estadio de la ERC en el momento del diagnóstico, y el 59,21% (n = 45/76) informaron que no se les proporcionó ningún estadio. Además, el 55,17% (n = 32/58) de los participantes reportaron que no se les proporcionó suficiente información en el momento del diagnóstico. En España, los pacientes entrevistados refirieron ser atendidos también por un endocrinólogo que facilitó el diagnóstico. Curiosamente, ningún otro país informó la participación de un endocrinólogo en el proceso de diagnóstico.

Conclusiones: Hay margen de mejora en la información sobre la enfermedad que se proporciona a los pacientes. Es importante concienciar a los pacientes sobre la progresión de la enfermedad desde el momento del diagnóstico para empoderarlos en el manejo de su enfermedad.

Financiación: AstraZeneca.