GN ATLAS

Atlas de las glomerulonefritis crónicas en España

Situación e impacto desde la perspectiva del paciente y el cuidador

2025



Impulsado por:

ALCER Federación Nacional

NOVARTIS

Aval científico solicitado a:

Sociedad Española de Nefrología

Edita:
Nephila Health Partnership, S.L.

Calle Padilla, 290-292, entresuelo 1
08025 Barcelona
www.nephila.es
hola@nephila.es

ISBN: 978-84-09-79383-9

Diciembre 2025

GN ATLAS

Atlas de las glomerulonefritis crónicas en España

Situación e impacto desde la perspectiva del paciente y el cuidador

2025

Prefacio

Como miembros del Comité Científico que ha participado en su desarrollo, queremos destacar la importancia y originalidad de los resultados obtenidos y presentados en este libro.

Las glomerulonefritis crónicas (GNC) constituyen un conjunto de enfermedades raras pero que, consideradas en su totalidad, representan una de las causas más frecuentes de enfermedad renal terminal. A lo largo de las últimas décadas se han producido avances decisivos en su diagnóstico y tratamiento. Numerosos estudios han definido con precisión sus características clínicas y pronóstico a largo plazo, mientras que la aparición de nuevos fármacos de probada eficacia está expandiendo las posibilidades terapéuticas para frenar su progresión. Estos avances contrastan, no obstante, con la muy escasa atención prestada a las repercusiones físicas, emocionales y económicas que las GNC tienen en el paciente. Al tratarse de procesos crónicos, muchos de ellos con inicio en la infancia o en las primeras décadas de la vida, y que frecuentemente inducen una pérdida progresiva de la función renal, su impacto en la calidad de vida de los sujetos que las sufren es de enorme trascendencia.

Con el objetivo de paliar estas carencias, este proyecto analizó las repercusiones físicas, psíquicas y económicas de la enfermedad desde el punto de vista del paciente y de sus cuidadores, reuniendo una amplia muestra de pacientes con diversos tipos de GNC. Bajo la supervisión de un comité científico multidisciplinario se realizaron entrevistas con pacientes y cuidadores y una investigación de mercado, consistente en una encuesta, que abordaba tanto las características sociodemográficas de los pacientes como el impacto de la enfermedad sobre su bienestar físico y emocional, relaciones sociales y familiares y condiciones sociolaborales. La travesía del paciente por los distintos estratos del sistema sanitario, así como los tratamientos recibidos y las repercusiones económicas fueron también analizados por medio de estas.

La amplia muestra de pacientes y cuidadores participantes en la encuesta, distribuidos por toda la geografía española, supone una notable fortaleza de la investigación. Los resultados muestran que en una amplia mayoría de pacientes la enfermedad repercute acusadamente sobre el bienestar emocional. La pérdida de calidad de vida, la amenaza futura de precisar diálisis o trasplante, o una muerte prematura fueron las mayores preocupaciones expresadas. El impacto de la enfermedad sobre las relaciones familiares y laborales, así como la modificación

forzada de numerosas actividades de la vida diaria son claramente reflejados en los resultados de la encuesta. De gran interés son los datos que muestran la travesía del paciente por el sistema sanitario, su grado de satisfacción con el trato recibido, el impacto de los diversos tratamientos y las repercusiones que la diálisis o el trasplante renal conllevan. La investigación analiza también meticulosamente las consecuencias económicas, directas e indirectas, que la enfermedad supone para el paciente, así como el consumo de recursos sanitarios.

Estamos, por tanto, ante un documento de gran importancia, por la originalidad y el rigor de los datos obtenidos y porque el estudio de las GNC desde el punto de vista del paciente y cuidadores no disponía hasta ahora de análisis específicos. El presente trabajo cubre magníficamente estas carencias y será sin duda de gran utilidad para todos los profesionales implicados en el diagnóstico y tratamiento de las GNC a lo largo de las distintas fases de la enfermedad. Los gestores sanitarios dispondrán también de un material excelente para analizar el manejo de estos procesos y sus repercusiones económicas. Nos gustaría, finalmente, resaltar que los resultados del proyecto permiten identificar aquellos aspectos del manejo de las GNC en nuestro país que pueden y deben ser mejorados, lo que supone una llamada a la acción para todos los profesionales y gestores implicados.

COMITÉ CIENTÍFICO

Marta Moreno Barón
Vocal de la Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón (ALCER).

Fernando Caravaca-Fontán
Nefrólogo. Hospital 12 de Octubre de Madrid.

Álvaro Madrid Aris
Nefrólogo pediátrico. Jefe del servicio de Nefrología pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Manuel Praga Terente
Nefrólogo. Profesor emérito de la Universidad Complutense de Madrid.

Prólogo

Desde la Federación Nacional ALCER, como entidad de referencia en el ámbito de las personas con enfermedad renal en España, nos enorgullece poder presentar el Atlas de las Glomerulonefritis Crónicas (GNC). Este proyecto se inició con el propósito de dar visibilidad a una realidad que afecta a miles de personas con enfermedad renal y a sus familias, pero que a menudo permanece invisible o desatendida en los ámbitos sanitario y social. La publicación del Atlas representa para nosotros un paso firme en el compromiso de situar la voz del paciente en el centro de la atención.

Las GNC constituyen un grupo de enfermedades renales poco conocidas, cuya evolución puede comprometer significativamente la calidad de vida. Su carácter complejo hace que muchas personas vivan durante años con la incertidumbre, fatiga, limitaciones para realizar actividades de la vida cotidiana, un impacto emocional que, a menudo, permanece invisible ante la sociedad y, en ocasiones, ante el sistema sanitario. Este impacto en el día a día, las relaciones familiares, la educación o el trabajo, da sentido y justificación a la realización de este proyecto. El Atlas responde a una reivindicación que los pacientes venimos formulando desde hace tiempo: contar con un recurso que recoja, analice y dé visibilidad a la experiencia de vivir con enfermedad glomerular. La elaboración de este Atlas se ha fundamentado en dos pilares esenciales. El primero es la perspectiva del paciente, recogida a través de con testimonios y datos sobre su experiencia a lo largo del proceso asistencial de la enfermedad, así como el impacto de estas en su calidad de vida. El segundo es la colaboración de un equipo multidisciplinar de profesionales que ha contribuido a identificar y priorizar propuestas de mejora orientadas a una atención más integral. queremos expresar nuestro agradecimiento a los pacientes que, con su testimonio, han hecho posible este trabajo y a los profesionales que han compartido su experiencia, así como a las entidades colaboradoras que han querido dar apoyo a la iniciativa. Este Atlas es el resultado de un esfuerzo común, donde la unión de voces y diferentes conocimientos representa el verdadero espíritu de la cooperación.

Esperamos que este Atlas se convierta en un punto de referencia para seguir avanzando. Reiteramos nuestro compromiso con la mejora de la atención, la dignidad y la calidad de vida de todas las personas que conviven con una GNC. Éste es solo un paso, pero un paso firme hacia un futuro en el que cada paciente pueda ser atendido con dignidad, equidad y con un enfoque personalizado.

Daniel Gallego Zurro
Presidente de ALCER

Autores*

Comité científico
Marta Moreno Barón, Fernando Caravaca-Fontán, Álvaro Madrid Aris, Manuel Praga Terente.

Novartis Farmacéutica, S.A.
Marian Vidal Jorge, Julieta Nafissi, Javier Parrondo García, Begoña Pedrero Moreno y Josefina Lloret Rodríguez, *(Equipo Médico, Equipo de Farmacoeconomía, Equipo de Relaciones con Pacientes & Comunicacion)*

Equipo de trabajo*

Nephila Health Partnership
Yolanda Rueda Falcón, *Socia - CEO.*
Patricia Vázquez Pérez, *Mánager.*
Daniela Díaz Catalán. *Investigadora senior.*

IQVIA
Beatriu Font Ramos, *Senior consultant.*
Adrià Mas Dalmases, *Estadístico, Real Worls Solutions.*
Jessica Paños López, *PMR Analyst.*
Naima Amat, *Senior Consultant.*

Sociedades científicas avaladoras
Sociedad Española de Nefrología (SEN)

Agradecimientos

Agradecemos su colaboración en este proyecto a los y las profesionales sanitarios, expertos, pacientes con GNC y cuidadores de pacientes con glomerulonefritis crónicas que, con su participación, han posibilitado la obtención de valiosa información para la elaboración de este documento, cuyo listado completo se recoge a continuación.

Los autores desean agradecer de manera especial a todos los pacientes con glomerulonefritis y a sus familiares que participaron en este proyecto por el importante tiempo dedicado a responder a las preguntas planteadas. Su participación ha servido para adquirir nueva evidencia científica que nos ayude a mejorar el conocimiento, el manejo y las condiciones de vida de esta comunidad de pacientes.

Participantes en el *Focus group* multidisciplinar*

Pacientes
Ana García Rey
Marta Moreno Barón

Cuidador
Miguel Prego Milán

Entidad de pacientes
Antonio Cabrera Cantero, *Presidente de una entidad miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).*

Trabajo social
Patricia García Casquete, *ALCER Badajoz.*

Psicología
Nerea Martín Clos, *ALCER Castalia.*

Enfermería
Maria Lluïsa Claramunt Mansió, *Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Medicina interna
Dr. Ángel Robles Marhuenda, *Hospital Universitario la Paz, Madrid.*

Nefropediatría
Dra. Elena Román Ortiz, *Hospital La Salud de Valencia.*

Nefrología
Dr. Miquel Blasco Pelicano, *Hospital Clínic Barcelona.*
Dr. Constantino Fernández Rivera, *Hospital Universitario de A Coruña (CHUAC).*

**Las afiliaciones profesionales mencionadas para el comité científico, los autores, los equipos de trabajo y los colaboradores corresponden al momento en que participaron en el desarrollo del proyecto.*

Índice

1. Introducción y estado de la cuestión 11

1.1. Formas clínicas y clasificación de las glomerulonefritis crónicas 12

1.2. Epidemiología de las glomerulonefritis crónicas 13

1.3. Progresión y pronóstico de las glomerulonefritis crónicas 14

1.4 Impacto de las glomerulonefritis crónicas en la calidad de vida 16

2. Justificación del proyecto 19

3. Objetivos 21

4. Metodología 23

4.1. Entrevistas en profundidad 26

4.1.1. Objetivos 26

4.1.2. Diseño y desarrollo de las entrevistas 26

4.1.3. Dimensiones exploradas 27

4.2. Investigación de mercado 28

4.2.1. Objetivos 28

4.2.2. Variables 28

4.2.3. Diseño 31

4.2.4. Perfil de los participantes 33

4.2.5. Fuentes de datos 33

4.2.6. Número estimado de participantes 34

4.2.7. Análisis de los resultados 34

4.3. Propuestas de mejora de la atención sanitaria y social de las glomerulonefritis crónicas 35

4.3.1. *Focus group* multidisciplinar 35

4.3.2. Priorización de propuestas 37

5. Resultados 39

5.1. Entrevistas en profundidad 40

5.1.1. Perfil sociodemográfico y clínico de los participantes 40

5.1.2. Circuito asistencial 41

5.1.3. Información recibida 44

5.1.4. Impacto en la vida diaria 46

5.1.5. Impacto psicoemocional 49

5.2. Investigación de mercado 52

5.2.1. Perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes con glomerulonefritis crónica 52

5.2.2. Impacto en el bienestar psicoemocional 60

5.2.3. Impacto en los diferentes ámbitos de la vida diaria 66

5.2.4. Impacto en la vida laboral y académica 69

5.2.5. Impacto de las relaciones personales 71

5.2.6. Recorrido del paciente en el sistema de salud 73

5.2.7. Tratamiento farmacológico 75

5.2.8. Carga económica 77

5.3. Propuestas de mejora de la atención sanitaria y social de las glomerulonefritis crónicas 79

5.3.1. Propuestas definidas 79

5.3.2. Priorización de las propuestas 86

6. Limitaciones 92

7. Discusión y conclusiones 94

8. Bibliografía 101

9. Anexos 105

9.1. Índice de figuras y tablas 106

9.2. Folleto informativo de la encuesta 195

9.3. Acciones priorizadas para el desarrollo de las propuestas de mejora 196

9.4. Acrónimos 206

1

Introducción y estado de la cuestión

1.1. Formas clínicas y clasificación de las glomerulonefritis crónicas

Las glomerulonefritis crónicas (GNC) son un grupo heterogéneo de enfermedades que afectan la estructura y función del glomérulo renal, que evolucionan de forma progresiva durante meses o años[1]. Cada una de estas entidades presenta una baja prevalencia, al tratarse de enfermedades raras, lo que dificulta el diagnóstico temprano, limita la experiencia clínica y complica el desarrollo de terapias específicas[1]. Esta diversidad patogénica y evolutiva ha dado lugar al desarrollo de múltiples sistemas de clasificación que facilitan su abordaje diagnóstico y terapéutico[2].

El diagnóstico definitivo de las GNC requiere habitualmente la realización de una biopsia renal, considerada el *gold standard*, ya que permite una caracterización morfológica precisa y orienta el manejo terapéutico[1].

Desde el punto de vista etiológico, las GNC se clasifican en primarias, limitadas al riñón, y secundarias, asociadas a enfermedades sistémicas como el lupus eritematoso sistémico, la diabetes mellitus o la vasculitis[2, 3]. El manejo de las formas secundarias suele requerir una coordinación interdisciplinar, lo que complica la estrategia terapéutica[1].

Desde una perspectiva clínica evolutiva, las glomerulonefritis (GN) pueden presentarse de forma aguda, con inicio súbito y síntomas evidentes; subaguda, con deterioro progresivo en semanas o meses; o crónica, con tendencia a la progresión durante años[3]. Dentro de las formas crónicas, existen variantes rápidamente progresivas, con un deterioro de la función renal que ocurre en días o semanas, lo que las distingue por su agresividad clínica respecto a otras variantes crónicas[4].

La progresión de las GNC puede llevar, en casos avanzados, a la necesidad de tratamiento renal sustitutivo (TRS), que comprende las técnicas que reemplazan la función del riñón cuando este presenta un deterioro del 85-95% de su capacidad[5]. El TRS incluye tres modalidades principales: la hemodiálisis (extracción extracorpórea de la sangre a través de un filtro artificial), la diálisis peritoneal (utilización de la membrana natural del peritoneo como filtro) y el trasplante renal (órgano de un donante que reemplaza las funciones del órgano enfermo)[6].

Según los datos del Registro Español de Glomerulonefritis (REGN), que incluye más de 27.000 biopsias renales, el síndrome nefrótico constituye la indicación más frecuente de biopsia renal, seguido por las alteraciones urinarias asintomáticas[4]. Sin embargo, la presentación clínica varía significativamente según el tipo histológico específico de GNC, y todas requieren tratamiento prolongado y seguimiento nefrológico especializado para optimizar el pronóstico[1].

Entre las formas de particular relevancia clínica se encuentran la Nefropatía por IgA (NIgA), la Glomerulopatía C3 (GC3) y la GN Membranoproliferativa por Inmunocomplejos (GNMP-IC). La NIgA representa la GNC más frecuente, no sólo en España sino a nivel mundial, y constituye aproximadamente el 15% de las biopsias renales según el REGN [4].

La NIgA suele presentarse principalmente en hombres jóvenes, y su manifestación clínica más frecuente es la progresiva disminución de la función renal[4]. Aproximadamente el 40% de los casos se detectan en pacientes asintomáticos durante evaluaciones médicas rutinarias[7]. Aunque los episodios de hematuria macroscópica asociados a infecciones respiratorias son característicos de NIgA y pueden facilitar el diagnóstico, esta no es la forma de presentación más común, sobre todo en adultos[4, 8].

La GC3 es una enfermedad renal crónica ultrarrara (1-2 casos por millón de habitantes), compleja y de debut frecuentemente temprano[9, 10]. La GC3 está causada por la sobreactivación de la vía alternativa del sistema del complemento, que provoca la deposición de C3 en el glomérulo, causando inflamación y daño renal[11, 12].

La GNMP-IC primaria, se presenta de forma heterogénea, desde proteinuria asintomática hasta síndrome nefrótico con insuficiencia renal progresiva, siendo generalmente secundaria a otras enfermedades sistémicas[13]. Según el REGN, representa el 4% de la patología glomerular biopsiada, manteniéndose estable en los últimos años[4]. A diferencia de las formas secundarias asociadas a enfermedades sistémicas, infecciosas o neoplásicas, las formas primarias no presentan una causa subyacente identificable y constituyen la cuarta causa de enfermedad renal terminal secundaria a GN en España[4,13].

1.2. Epidemiología de las glomerulonefritis crónicas

Aunque cada tipo de GNC se considera una enfermedad rara, en conjunto, la GN presentan una prevalencia mundial estimada de 0,63 por 100.000 habitantes, una incidencia de 9,45 por 100.000 habitantes y una tasa de mortalidad de 0,13 por 100.000 habitantes[14, 15]. A pesar de su baja prevalencia individual, constituyen globalmente la tercera causa más importante de enfermedad renal crónica tras la diabetes mellitus y la hipertensión arterial[15].

Su prevalencia muestra un claro predominio masculino, con una proporción aproximada de 1,5:1 respecto a las mujeres, tendencia que se mantiene en la mayoría de los subtipos histológicos según los datos del REGN[4].

Ciertas GNC presentan un debut temprano con importante carga terapéutica. En Europa, la NIgA es detectada en el 20% de los niños con enfermedad glomerular diagnosticada por biopsia renal, diagnosticándose habitualmente en un rango de edad de 6 a 15 años[16, 17]. Las glomerulopatías hereditarias muestran una edad mediana de diagnóstico de 9 años según el Registro Europeo de Enfermedades Renales Raras (ERKReg)[18]. En España, en pacientes menores de 15 años predominan la Nefropatía por Cambios Mínimos (NCM), la NIgA y la Glomeruloesclerosis Focal (GEF)[4].

La incidencia europea de TRS pediátrica se mantiene estable en 5.5-6.6 por millón de población de la misma edad, pero la prevalencia aumenta 2% anualmente[19]. Estos pacientes jóvenes requieren seguimiento nefrológico prolongado y tratamientos inmunosupresores. El pronóstico es especialmente complejo en subgrupos de alto riesgo; por ejemplo, hasta la mitad de los casos con síndrome nefrótico corticorresistente evoluciona a insuficiencia renal terminal en 5 años[18, 19].

En España, las GNC son responsables del 14% de los nuevos casos que requieren TRS, lo que afectó a aproximadamente 977 pacientes en 2022[20]. A esta situación se suma el desafío del infradiagnóstico, un problema extensible a la enfermedad renal crónica en general, donde se estima que hasta el 90% de pacientes en estadios iniciales desconoce su diagnóstico[21]. Esta falta de detección temprana retrasa el manejo adecuado de las GNC subyacentes y evidencia la necesidad de comprender tanto la magnitud clínica de la enfermedad como sus implicaciones para la planificación sanitaria a largo plazo.

Tras este marco epidemiológico inicial, resulta fundamental profundizar en las características clínicas y fisiopatológicas de las GNC, que determinan tanto su complejidad diagnóstica como su abordaje terapéutico.

1.3. Progresión y pronóstico de las glomerulonefritis crónicas

El curso evolutivo de las GNC se caracteriza por una importante heterogeneidad, lo que dificulta establecer un pronóstico claro. Se estima que entre un 15 y un 20% de las GN primarias progresan hacia una enfermedad renal crónica terminal en un plazo de 10 a 15 años[2]. Esta variabilidad es evidente al comparar subtipos: por ejemplo, la nefropatía diabética tiene el riesgo más alto de progresión a ESKD entre todas las enfermedades glomerulares, mientras que tanto NIgA como otras GN presentan patrones de progresión variables dependiendo de las medidas de resultado evaluadas. Dicha incertidumbre representa un gran desafío clínico y perso-

nal, sobre todo para los pacientes jóvenes que alcanzan la fase terminal a edades tempranas[19].

El grado de proteinuria al momento del diagnóstico es un factor pronóstico clave, siendo la proteinuria persistente uno de los predictores más sólidos de progresión hacia enfermedad renal terminal[23, 24]. Otros marcadores de mal pronóstico incluyen renal una tasa de filtrado glomerular reducida al momento del diagnóstico, la hipertensión arterial (presente hasta en el 80% de los casos) y los hallazgos histológicos que indican cronicidad[2, 3].

Los pacientes con GNC atraviesan diferentes fases durante la evolución de su enfermedad, cada una con implicaciones específicas para su calidad de vida[4, 24].

- **Fase de riñón nativo:** En esta etapa inicial, cuando aún no se necesita TRS, la gravedad de la enfermedad depende de la velocidad de la pérdida de función renal y de marcadores como el grado de proteinuria o la presión arterial[25, 26, 27]. A pesar de no requerir diálisis, síntomas como la fatiga y las limitaciones en la actividad laboral y cotidiana ya suponen una carga significativa para el paciente[28].

- **Fase de TRS:** Cuando el deterioro de la función renal avanza hasta el punto de requerir TRS, los pacientes acceden a diferentes modalidades. La hemodiálisis hospitalaria implica desplazamientos frecuentes y dependencia del centro sanitario, mientras que las modalidades domiciliarias (hemodiálisis o diálisis peritoneal) ofrecen mayor flexibilidad, aunque exigen una mayor responsabilidad del paciente y el apoyo de su entorno familiar[20, 29, 30].

- **Fase de trasplante renal:** Generalmente, el trasplante supone una mejora en la autonomía y la percepción de la salud. Sin embargo, conlleva nuevos desafíos, como la necesidad de inmunosupresión crónica, el riesgo de que la GNC reaparezca en el injerto y la ansiedad asociada a la supervivencia del nuevo órgano[28].

En el contexto específico de los diferentes tipos de GNC, la NIgA muestra un comportamiento evolutivo particularmente heterogéneo[28]. Aunque algunos pacientes presentan una evolución benigna, hasta el 30-40% progresa hacia insuficiencia renal en un período de 20 años, generando incertidumbre y afectando la planificación vital en pacientes jóvenes[28, 29].

La GC3 presenta uno de los pronósticos más adversos entre las GNC primarias, con una supervivencia renal a 10 años del 40-60%[9]. La GNMP-IC primaria también muestra pronóstico desfavorable, con tasas de progresión a enfermedad renal terminal

del 25-35% a los 10 años[13]. Para ambas, la ausencia de tratamientos específicos eficaces constituye un desafío terapéutico importante.

En este contexto clínico, resulta imprescindible comprender no solo el curso de la enfermedad, sino también su impacto en la calidad de vida de los pacientes, cuestión que se desarrolla en el siguiente apartado.

1.4. Impacto de las glomerulonefritis crónicas en la calidad de vida

El impacto multidimensional de las glomerulonefritis crónicas en la vida del paciente

Las GNC no solo causan un daño renal progresivo, sino que afectan de profundamente la esfera personal, emocional, social y laboral de quienes las padecen[28, 29]. El deterioro de la calidad de vida se debe tanto a los síntomas clínicos como a factores externos como el retraso diagnóstico, complejidad del tratamiento, necesidad de controles frecuentes y carga económica[30].

La fatiga, síntoma prevalente y debilitante de estas patologías, genera un impacto multidimensional: limita la capacidad física, cognitiva y emocional, afectando gravemente la participación en actividades laborales y sociales[31].

Impacto psicológico y social

En el ámbito psicológico, la naturaleza incierta de la GNC genera elevadas tasas de ansiedad (50,7%) y depresión (35,4%), con ideación suicida reportada en el 26,4% de pacientes[32]. Además, el edema, como síntoma visible y estigmatizante, tiene una asociación constante con la disminución de la calidad de vida, superando en impacto a otras variables clínicas tradicionales[28, 33].

Este impacto es especialmente crítico en adolescentes y jóvenes, ya que muchas GNC debutan a edades tempranas[34]. Los pacientes jóvenes afectados suelen experimentar una disminución del rendimiento escolar debido a las ausencias por consultas médicas y hospitalizaciones[34]. El carácter de enfermedad rara puede amplificar el aislamiento social, ya que carecen de referentes y de un acompañamiento entre pares con experiencias similares[28, 29]. La combinación de fatiga y dificultades sociales puede generar sentimiento de frustración y vulnerabilidad emocional[33, 34].

Impacto según la fase del tratamiento

Los pacientes con GNC que requieren TRS experimentan cambios significativos en su calidad de vida[37].

- **Diálisis:** La TRS impone una carga considerable. En España, solo el 11% de los pacientes en diálisis utiliza la diálisis peritoneal, pese a ofrecer mayor flexibilidad horaria[20, 38]. La hemodiálisis, la opción mayoritaria, requiere una media de 3 sesiones semanales de 4 horas, implicando 12 horas semanales más desplazamientos, con un impacto negativo severo en las actividades educativas, laborales y sociales[5, 6, 39]. Aunque la diálisis peritoneal se asocia con mayor autonomía, conlleva una mayor carga de responsabilidad y puede asociarse con problemas de sueño[40, 41].

- **Trasplante renal:** Aunque el trasplante renal suele asociarse a una mayor autonomía y calidad de vida en comparación con la diálisis, no es una solución definitiva y representa sus propios desafíos[41]. El trasplante es una solución subóptima para patologías con alta tasa de recurrencia y fallo renal subsecuente, como la GC3 (50-70% de recurrencia) e GNMP-IC, donde la falta de alternativas terapéuticas efectivas limita significativamente los resultados a largo plazo[9, 13, 42].

Impacto específico por tipo de GNC

- **NIgA:** Genera una notable carga psicológica por la incertidumbre que provoca en la planificación vital y profesional, sobre todo en pacientes jóvenes[7, 43]. El 86% de los pacientes con NIgA expresa miedo sobre el futuro, afectando decisiones sobre carrera profesional, formación de familia y proyectos a largo plazo[44]. Los episodios recurrentes de hematuria macroscópica, presentes en el 75,9% de los casos pediátricos, generando ansiedad crónica en pacientes y familias[45]. Además, el impacto se extiende a los cuidadores: el 37,8% presenta depresión moderada y el 13,7% ansiedad, con una salud mental inferior a la población general[44].

- **GC3 y GNMP-IC primaria:** Estas patologías tienen un impacto muy adverso debido a su mal pronóstico y a la limitada efectividad de los tratamientos disponibles[3]. Suelen aparecer en población joven y la alta tasa de progresión a TRS, junto con una elevada tasa de recurrencia post-trasplante (50-70%), compromete la supervivencia del injerto y genera una carga psicológica adicional para pacientes y familias[3, 9, 46].

La carga sobre los cuidadores

Este peso multidimensional no solo afecta a los pacientes, sino también a los y las cuidadores/as, quienes experimentan carga física, emocional y económica significativa, viendo afectada su propia calidad de vida y salud mental[28]. Estas evidencias subrayan la importancia de atención integral que no solo controle la progresión renal, sino que también contemple apoyo psicológico y social para pacientes y familias[28, 48].

2

Justificación del proyecto

A pesar de los avances registrados en España en materia de guías clínicas y de herramientas epidemiológicas, como el REGN, persisten importantes limitaciones en el abordaje del impacto de las GNC en la calidad de vida de los pacientes[28]. La mayoría de los estudios disponibles se centran en parámetros clínicos y analíticos, dejando en un segundo plano dimensiones que los propios afectados identifican como prioritarias, **como el manejo de síntomas (edema, fatiga), el impacto en la vida cotidiana y la participación activa en la toma de decisiones**[29,30].

Además, persisten barreras sistémicas como el **infradiagnóstico**, junto a las demoras en el acceso a la atención nefrológica especializada y la complejidad organizativa del sistema sanitario, retrasan el inicio de tratamientos que podrían modificar el curso de la enfermedad[21, 35, 47]. Esta situación no solo acelera la progresión clínica, sino que también amplifica la carga emocional, social y económica que experimentan los pacientes y sus familias.

La necesidad de actuar es también una urgencia económica. Se prevé que la carga económica de la enfermedad renal crónica en España supere los 4.800 millones de euros en 2027, y más del 40% de este coste corresponderá a TRS[36]. Prevenir la progresión a estadios terminales no solo tiene un valor humano fundamental, sino que también es una estrategia coste-efectiva demostrada[49].

Ante este escenario, surge el Atlas de las Glomerulonefritis Crónicas en España, impulsado por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón) y Novartis, que aspira a convertirse en una herramienta estratégica para todos los agentes implicados: profesionales sanitarios y sociales, gestores, planificadores, pacientes y organizaciones de pacientes.

Al analizar el impacto clínico, psicológico, emocional, económico y social—incluidas sus repercusiones en la vida familiar, laboral y académica— desde la experiencia de pacientes con GNC no adultos y cuidadores, este proyecto busca impulsar un cambio de paradigma en la atención de las GNC. Su objetivo último es contribuir a un modelo sanitario más coordinado y centrado en los pacientes con GNC mediante un abordaje biopsicosocial de la patología.

3

Objetivos

El proyecto Atlas de las GNC tiene como objetivo general **explorar el impacto de las GN** (clínico, social, emocional y económico) **desde la perspectiva de los pacientes adultos y los cuidadores de los pacientes adolescentes** con GNC (en adelante "cuidadores") para impulsar un cambio de modelo asistencial y definir propuestas de mejora de la atención integral.

En concreto, se han contemplado los siguientes objetivos específicos:

1. Describir las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes/cuidadores.
2. Comprender y evaluar el impacto de las GNC en la vida diaria, en las relaciones personales, en la vida laboral y/o académica de los pacientes/cuidadores.
3. Describir el recorrido de los pacientes/cuidadores *(patient journey)* en el sistema de salud.
4. Analizar y evaluar los sentimientos, percepciones, expectativas y satisfacción del paciente con respecto al recorrido del paciente desde la perspectiva de los pacientes/cuidadores.
5. Describir la valoración, satisfacción y preferencias en el tratamiento y el papel del médico y el paciente en la decisión del tratamiento desde la perspectiva de los pacientes/cuidadores del paciente adolescente.
6. Describir las fuentes de información consultadas por pacientes y cuidadores y su utilidad.
7. Describir el impacto y la carga económica de la enfermedad de las GNC desde la perspectiva de los pacientes/cuidadores.
8. Definir propuestas de mejora para mejorar la atención integral del paciente con GNC.

4

Metodología

Este proyecto ha combinado metodologías cualitativas y cuantitativas para responder a los objetivos previamente establecidos.

Desde el inicio del proyecto, se conformó un Comité científico formado por dos nefrólogos clínicos y un nefropediatra expertos en el manejo de las GNC y una representante de ALCER (véase composición y funciones en la figura 1). Este comité ha participado activamente en el desarrollo global del proyecto y en el diseño de la encuesta a pacientes.

- En primer lugar, se realizaron **entrevistas en profundidad** a pacientes adultos y adolescentes y un cuidador con el objetivo de explorar la experiencia vivida y el impacto de la enfermedad en su calidad de vida y orientar las preguntas y dominios a incluir en el estudio de mercado.

- Posteriormente, se llevó a cabo una **investigación de mercado primaria** mediante una encuesta dirigida a pacientes adultos y adolescentes junto a sus cuidadores, con el fin de evaluar la carga psicoemocional y económica asociada a la enfermedad en ambos grupos. Esta encuesta fue elaborada por los profesionales sanitarios del comité científico del proyecto.

- Con el objetivo de generar y priorizar propuestas de mejora de la atención sanitaria y social de los pacientes con GNC, se organizó un ***focus group*** multidisciplinar que incluyó tanto a pacientes y un cuidador como a profesionales del ámbito sanitario y social. Las propuestas surgidas se fundamentaron en los resultados de la investigación de mercado.

Se presenta a continuación un esquema cronológico de la metodología empleada a lo largo del proyecto (figura 1).

Figura 1. Resumen de la metodología del proyecto

Comité científico	• **Función:** asesoramiento técnico global al "Atlas de las Glomerulonefritis Crónicas" y específico en el diseño y análisis de los resultados del cuestionario de la investigación de mercado con los pacientes y cuidadores. - Participar en 4 reuniones virtuales de trabajo para orientar, fundamentalmente, la investigación de mercados, así como validar los avances de otros aspectos o metodologías del proyecto. - Revisar y aprobar los documentos de trabajo generados (informes preliminares, resultados de la investigación de mercado, documentos finales, entre otros). • Composición: dos nefrólogos, un nefropediatra y una persona representante de ALCER (véase Prefacio).
Entrevistas en profundidad a pacientes (adultos y adolescentes) con GNC y cuidadores	• **Objetivo principal:** Comprender la experiencia de los pacientes con GNC en el circuito asistencial y el impacto de esta en la calidad de vida, explorando sus necesidades, emociones y perspectivas de los pacientes (y cuidadores) • **Composición:** 10 entrevistas en profundidad a pacientes - **7 pacientes adultos** segmentados por patología (NIgA, GNMP-IC- - o -GC3-) en diferentes estadios de la enfermedad (riñón nativo, diálisis, trasplante) - **2 pacientes adolescentes** con GNC y síndrome nefrótico - **1 cuidadora** de un paciente adolescente **Selección de pacientes:** A través del Comité científico del proyecto (ver Prefacio)
Investigación de mercado: encuesta a pacientes adultos con GNC y cuidadores	• Cuestionario online autocumplimentado en pacientes adultos con GNC y cuidadores de pacientes adolescentes. • **Objetivo principal:** Describir el impacto en el bienestar psicoemocional de las GNC desde la perspectiva del paciente/cuidador del paciente. • **Reclutamiento:** 52 hospitales y 96 nefrólogos. • **Muestra:** 360 participantes (337 pacientes y 23 cuidadores). • **Diagnóstico de GNC incluidas:** - NIgA (100) - GNMP-IC (47) - GEFS (31) - NM (31) - GC3 (31) - VANCA (30) - NL (30) - PCM (30) - VIgA (23) - GGM (7)
***Focus group* multidisciplinar**	• **Objetivo:** concretar propuestas de mejora de la atención sanitaria y social de los pacientes con GNC basadas en los resultados obtenidos en la investigación de mercado previa con la participación de profesionales sanitarios y del ámbito social expertos en el manejo de las GNC y con pacientes y un cuidador. • **Composición:** nefrología, enfermería, medicina interna, psicología, trabajo social (no sanitario), cuidador, pacientes con GNC y representantes de entidad de pacientes con enfermedad renal.

Abreviaciones: NIgA, Nefropatía por IgA; GNMP-IC, Glomerulonefritis membranoproliferativa; GC3, Glomerulopatía C3; GEFS, Glomeruloesclerosis focal y segmentaria; NM, Nefropatía membranosa; VANCA, Vasculitis de anticuerpos anti-citoplasma de neutrófilo; NL, Nefropatía lúpica; PCM, Podocitopatía por cambio mínimos; VIgA, Vasculitis IgA; GGMM, Glomerulonefritis por gammapatía monoclonal.

4.1. Entrevistas en profundidad

Con el objetivo de comprender en profundidad la experiencia de los pacientes con GNC a lo largo de su recorrido asistencial, así como el impacto que esta genera en su calidad de vida, se llevaron a cabo entrevistas individuales en profundidad a pacientes y un cuidador.

4.1.1. Objetivos

El objetivo general fue comprender la experiencia de los pacientes con GNC en el circuito asistencial y el impacto de esta en su calidad de vida, explorando sus necesidades, emociones y perspectivas de los pacientes, así como las de sus cuidadores.

Los objetivos específicos incluyeron:

- Describir la experiencia y el recorrido del paciente en el circuito sanitario de la GNC primaria crónica.
- Explorar el impacto emocional de la GNC en las diferentes fases de la enfermedad.
- Analizar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente (vida diaria y relaciones en el ámbito social, laboral y/o educativo y económico).

4.1.2. Diseño y desarrollo de las entrevistas

Entre el 20 de julio y el 8 de septiembre de 2023 se realizaron un total de 10 entrevistas en formato virtual (mediante la plataforma Microsoft Teams) en las que participaron los siguientes perfiles (el perfil sociodemográfico y clínico completo de los participantes se detalla en el apartado de resultados 5.1 del presente informe):

- 8 pacientes adultos con GC3 (4), GNMP-IC (2) y NIgA (2) en distintos estadios clínicos (riñón nativo (4); 2 en tratamiento con diálisis: con riñón nativo; y 4 trasplantados).
- 1 paciente adolescente con GNMP-IC (1) y síndrome nefrótico (ambos con riñón nativo).
- 1 cuidadora principal de un paciente adolescente con GEFS (riñón nativo).

Los participantes fueron identificados a través del **Comité científico** del proyecto (ver Prefacio).

Las entrevistas fueron conducidas por personal especializado y se estructuraron a través de un guion temático con preguntas abiertas para facilitar que los participantes expresaran abiertamente sus experiencias personales. Todas se realizaron conforme al RGPD y la LOPDGDD, garantizando el anonimato, la confidencialidad y el uso exclusivo de los datos con fines de investigación.

4.1.3. Dimensiones exploradas

El guión de dichas entrevistas abordó múltiples aspectos de la experiencia del paciente, organizados inicialmente en seis bloques temáticos (Tabla 1). Tras el análisis de los contenidos derivados de las entrevistas, los resultados se estructuraron finalmente en torno a cuatro dimensiones clave: circuito asistencial, información y autocontrol, impacto en la vida diaria, impacto emocional.

Tabla 1. Dimensiones y variables analizadas en las entrevistas en profundidad

DIMENSIÓN	VARIABLES EXPLORADOS
Circuito asistencial	**Diagnóstico**: profesional que diagnosticó la enfermedad, tiempo trascurrido desde aparición de los primeros síntomas hasta la solicitud de atención médica, profesionales visitados, evolución, información recibida durante diagnóstico: fuente, tipo y satisfacción). **Seguimiento:** profesional(es) de referencia, percepción de coordinación entre especialistas, tiempo trascurrido desde el diagnóstico al inicio del tratamiento actual, información sobre opciones de tratamiento disponibles, toma de decisiones compartida, frecuencia del seguimiento médico, evaluación del impacto de la enfermedad en calidad de vida durante consulta, comunicación médico-paciente, satisfacción con la atención sanitaria recibida para la GNC.
Información y control de la enfermedad	**Información:** búsqueda autónoma por parte del paciente (fase, fuentes, tipo), valoración del conocimiento actual sobre la enfermedad y necesidades de información. **Control:** sintomatología y su evolución, automanejo de la enfermedad, información recibida para controlarla y adherencia terapéutica.
Impacto emocional	Impacto del diagnóstico y curso de la GNC en el estado emocional, emociones a lo largo del curso de la enfermedad, principales preocupaciones sobre la enfermedad, principal fuente de apoyo, acceso a atención psicológica, y trabajo social en relación con la enfermedad.
Impacto en la vida diaria	Necesidad de ayuda o cuidados como consecuencia de la GNC, alteraciones en el desempeño de las actividades cotidianas, y el estilo de vida (impacto en el ocio, la alimentación, la vida académica/laboral y la economía familiar, información disponible para gestionar el impacto de la enfermedad en la vida diaria.
Propuestas de mejora de la atención sociosanitaria	Expectativas propuestas de mejora en la atención sanitaria y social a lo largo del proceso asistencial.
Reflexión final	Revisión retrospectiva del proceso diagnóstico y del manejo de la enfermedad desde la perspectiva actual de los pacientes/cuidador.

4.2. Investigación de mercado

4.2.1. Objetivos

El estudio de mercado tiene el objetivo de describir el impacto en el bienestar psicoemocional y económico de las GNC desde la perspectiva de los pacientes y los cuidadores.

El **objeto principal** ha sido describir el impacto en el bienestar psicoemocional de las GNC desde la perspectiva del paciente y/o cuidador.

Los **objetivos secundarios** han sido los siguientes:

- Describir las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes y cuidadores del paciente con GNC.
- Evaluar el impacto de las GNC en la vida diaria de los pacientes/cuidadores.
- Evaluar el impacto de las GNC en las relaciones personales de los pacientes/cuidadores.
- Describir el impacto de la GNC en la vida laboral y/o académica de los pacientes/cuidadores.
- Describir el recorrido de los pacientes/cuidadores (circuito asistencial) en el sistema de salud.
- Evaluar los sentimientos, percepciones y satisfacción con respecto al recorrido del paciente (circuito asistencial) desde la perspectiva de los pacientes/cuidadores.
- Describir la valoración, satisfacción y preferencias en el tratamiento y el papel del médico y el paciente en la decisión del tratamiento desde la perspectiva de los pacientes/cuidadores.
- Describir el impacto y la carga económica de las GNC desde la perspectiva de los pacientes/cuidadores.
- Analizar los objetivos principales y secundarios en diferentes grupos de análisis.

4.2.2. Variables

La variable principal de la investigación de mercado es el impacto en el bienestar psicoemocional de los pacientes con GNC en España. Las variables secundarias se indican en la figura 2.

Tabla 2. Variables secundarias de la investigación de mercado

DIMENSIONES	VARIABLES
DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
Variables sociodemográficas	Sexo; edad; estado civil; nivel educativo del paciente/cuidador; situación laboral del paciente/cuidador; tamaño de la unidad familiar; composición de la unidad familiar; número de personas que aportan recursos económicos; ingresos mensuales o anuales de la unidad familiar; vivienda (propia/alquilada, número de habitaciones)
Variables adicionales para adolescentes	Nivel educativo del adolescente; situación laboral o académica del adolescente
DATOS CLÍNICOS	
Variables clínicas	Diagnóstico principal; presencia de comorbilidades; tratamiento actual (medicación, diálisis, trasplante); tiempo desde diagnóstico; frecuencia de diálisis (si aplica); fecha de trasplante (si aplica)
Variables adicionales para adolescentes	Edad en el momento del diagnóstico; información específica sobre trasplante y diálisis adaptada al menor
IMPACTO DE LA GNC EN EL BIENESTAR PSICOEMOCIONAL DEL PACIENTE/CUIDADOR	
Impacto psicoemocional	Nivel de tristeza, irritabilidad, ansiedad, preocupación; frecuencia de emociones negativas (desesperación, miedo, frustración, soledad, ira, incomprensión); frecuencia de emociones positivas (esperanza, aceptación, optimismo)
Impacto en la autoestima	Satisfacción con uno mismo; percepción de valía personal; preocupación por la opinión de los demás; dificultad para tomar decisiones; deseo de cambiar aspecto físico
Preocupaciones	Principales preocupaciones derivadas de la enfermedad
Otros (solo adolescentes)	Preocupaciones adicionales del cuidador sobre la enfermedad del menor
IMPACTO DE LA GNC EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	
Variables globales (adultos y adolescentes)	Dificultades para realizar actividades cotidianas; adaptaciones necesarias por la enfermedad; impacto del cansancio en la vida diaria; impacto en actividades de ocio; impacto en deporte/actividad física; alteraciones del sueño; cambios en la alimentación; impacto en las tareas domésticas; impacto en la elección de vestuario
Variables específicas para adolescentes	Actividades escolares afectadas; impacto en la rutina diaria del menor
IMPACTO DE LA GNC EN LAS RELACIONES	
Relaciones familiares	Apoyo familiar percibido; comprensión de la enfermedad por parte de la familia
Relaciones de pareja	Impacto en la relación de pareja
Relaciones íntimas/ sexuales	Impacto en la vida sexual
Amistades	Apoyo de amigos; comprensión de la enfermedad por parte de amigos

Relaciones laborales y académicas	Impacto en relaciones con compañeros o profesores; apoyo recibido en el entorno académico o laboral
Variables específicas para adolescentes	Relaciones en el colegio/instituto; apoyo de profesores y compañeros; impacto en amistades según comprensión de la enfermedad
Impacto de la GNC en el entorno/vida académica	Dificultades en la realización de estudios/trabajo; abandono o posposición de estudios; repetición de cursos o asignaturas; necesidad de adaptaciones escolares
Variables específicas para adolescentes	Relación con profesores y personal del colegio/instituto; dificultades concretas en entorno escolar; impacto del tratamiento (diálisis/trasplante) en estudios
Impacto de la GNC en el entorno/vida laboral	Ausencias laborales por enfermedad del paciente/cuidador; cambios en la carga laboral; reducción de horas trabajadas; modificación de responsabilidades; problemas y dificultades en el entorno laboral
RECORRIDO DEL PACIENTE/CUIDADOR EN EL SISTEMA DE SALUD	
Tiempos	Número de visitas al médico; frecuencia de desplazamientos a centros de salud; duración promedio de visitas médicas; tiempo de espera para atención médica
Profesionales sanitarios involucrados	Tipo de profesionales involucrados (médico especialista, enfermería, etc.); frecuencia de interacción con cada profesional
Emociones, sentimientos y satisfacción	Satisfacción con la atención sanitaria; emociones durante los distintos momentos del tratamiento; percepción de comprensión y apoyo del profesional sanitario
Atención y relación con el profesional sanitario	Calidad percibida de la relación con los profesionales; información recibida y comprensión del plan de tratamiento
Variables específicas para adolescentes	Emociones del menor durante la enfermedad; perspectiva del cuidador sobre la atención recibida
TRATAMIENTO DE LA GNC	
Tratamiento actual	Tipo de tratamiento recibido; frecuencia de administración; experiencia subjetiva con el tratamiento
Cumplimiento terapéutico	Adherencia a la medicación; dificultades encontradas para cumplir el tratamiento
Percepción del control de la enfermedad	Sensación de control sobre síntomas y evolución; participación en decisiones terapéuticas
Satisfacción, valoración y preferencias	Valoración de eficacia, seguridad, administración, recomendación; preferencias sobre forma de administración (oral, subcutánea, intravenosa)
Toma de decisiones sobre elección del tratamiento	Participación activa en la elección del tratamiento; consulta y acuerdo con profesionales de salud
IMPACTO ECONÓMICO DE LA GNC	
Variables globales (adultos y adolescentes)	Costes de transporte (público, privado, taxi, ambulancia); número de trayectos realizados; costes asociados a desplazamientos y aparcamiento; gastos en asistencia remunerada para tareas domésticas y acompañamiento; apoyo económico de familiares; ausencias laborales y días perdidos por el cuidado del paciente; recursos económicos aportados por la unidad familiar
Variables específicas para adolescentes	Costes y desplazamientos asociados a citas médicas del menor; apoyo económico y ayuda del cuidador en tareas y transporte

4.2.3. Diseño

Esta investigación de mercado se basó en la recogida de datos mediante cuestionarios online (véanse los cuestionarios en el Anexo 9.2) dirigidos a pacientes con GNC (≥12 años) y, en el caso de menores de edad, a sus cuidadores. Los cuestionarios, elaborados con la colaboración de un comité científico multidisciplinar, incluían preguntas organizadas en los 5 dominios detallados anteriormente en el apartado de variables (características sociodemográficas y clínicas, impacto de la enfermedad en: el bienestar psicoemocional, las actividades de la vida diaria, las relaciones, el entorno/vida académica, el entorno/vida laboral, el recorrido del paciente (patient journey), el tratamiento y el impacto económico).

Los pacientes que cumplían los criterios de participación en el estudio de mercado (véase apartado 4.2.4), fueron invitados a participar en la encuesta por nefrólogos clínicos y nefropediatras de hospitales de toda España. Estos especialistas ofrecieron un folleto informativo (véase el folleto en el Anexo 9.3) que contenía la siguiente información: objetivos de la investigación, aspectos relacionados con la privacidad, anonimización de datos, farmacovigilancia, uso de la información conforme a la legislación vigente en protección de datos y un código QR y una dirección web (enlace) para acceder al cuestionario online.

En cada folleto se especificaba la patología del paciente y el médico entregaba al paciente un folleto específico según el diagnóstico del paciente. El participante, tras revisar el folleto, decidía su participación en el proyecto y daba su consentimiento, pudiendo completar el cuestionario de forma autónoma desde su domicilio, tras la firma de un consentimiento informado. Al acceder, se reiteraba la información sobre confidencialidad, objetivos de la investigación y tipo de datos a recoger.

Figura 2. Diseño de la investigación de mercado

PROCESO DE IDENTIFICACIÓN DE LOS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO DE MERCADO

1

Selección de nefrólogos y nefropediatras

Con la colaboración de los médicos del comité científico se elaboró un listado de potenciales médicos especialistas en el manejo de pacientes con GNC.

2

Contacto con los especialistas

Los médicos especialistas fueron invitados a participar por parte de IQVIA (proveedor de la investigación de mercado, ver Autores) y por el comité científico. La participación en el proyecto fue anónima *.

3

Folletos informativos

1. Se elaboraron unos folletos destinados al paciente con información relevante sobre la investigación.
2. Fueron enviados a la consulta del especialista que aceptó participar (en formato físico y digital).
3. Tras confirmar que el paciente cumplía con los criterios de selección de la investigación, el especialista compartió un folleto específico para su patología.

PROCESO DE RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

4

Acceso del paciente al cuestionario

a través del enlace/código QR (accesible a todo tipo de dispositivos)

5

Consentimiento informado

Antes de comenzar la encuesta, se informaba a pacientes/cuidador de los temas legales y se recogía el consentimiento informado de forma anónima.

6

Seguimiento de la participación

Seguimiento de los diferentes módulos de la entrevista sanity check y control de cuotas (por tipo de GNC, estadio y edad).

**Nota: La identidad de los participantes era conocida únicamente por IQVIA, conforme a la metodología de investigación de mercado.*

4.2.4. Perfil de los participantes

Las características que debían cumplir los participantes en la encuesta fueron:

1. Pacientes con diagnóstico confirmado por biopsia de glomerulonefritis crónica (GNC), en cualquier estadio de la enfermedad (riñón nativo, diálisis o trasplante).
2. Pacientes con GNC como enfermedad principal.
3. Pacientes adolescentes (≥12 años) junto con su cuidador, y pacientes adultos (≥18 años).
4. Pacientes o cuidadores con capacidad para leer, comprender y contestar el cuestionario sin dificultades.
5. Pacientes o cuidadores que aceptaron participar y dieron su consentimiento conforme a la política de privacidad de datos antes de iniciar la encuesta.

Por su parte, fueron excluidos los pacientes que tuvieran las siguientes características:

- Pacientes diagnosticados de glomerulonefritis inclasificables.
- Pacientes que estuvieran participando o hubieran participado previamente en un ensayo clínico relacionado con esta enfermedad.
- Pacientes o cuidadores que, a criterio del nefrólogo, presentaran una enfermedad concomitante que pudiera interferir en las respuestas del cuestionario.
- Pacientes o cuidadores que ya hubieran completado el mismo cuestionario dentro de este proyecto.

Pacientes o cuidadores con problemas de conexión a internet u otras dificultades técnicas que impidieran completar adecuadamente la encuesta online.

4.2.5. Fuentes de datos

Cada nefrólogo clínico y nefropediatra que colaboró en el reclutamiento de pacientes obtuvo, como agradecimiento, una compensación de 30 euros por cada participante que completó la encuesta.

El reclutamiento se realizó en dos fases. Primero se invitó a participar a los pacientes con glomerulonefritis menos prevalentes (GC3 y GNMP-IC) y NIgA y, cuando se obtuvo la muestra necesaria para estos grupos, se inició la fase 2 con el resto de las glomerulonefritis.

El paciente y el cuidador del paciente adolescente tardó aproximadamente 45-50 minutos en rellenar la encuesta (véase anexos 9.2) y obtuvo una compensación de 50 euros. Para garantizar el cumplimiento de lo dispuesto en el nuevo Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo, sobre Protección de Datos (RGDP), antes de iniciar la encuesta, se informó a los participantes de que sus respuestas serían tratadas confidencialmente según la legislación vigente y los plazos de confidencialidad y conservación de sus respuestas (5 años) así como de los objetivos de la encuesta y de que solo se mantendrían sus datos personales con la finalidad de su participación en la investigación de mercado y que serían almacenados de forma segura. Una vez que los participantes respondían dando su consentimiento, se iniciaba la encuesta.

A través de la encuesta electrónica se registraron datos disociados (por tipo de GNC y edad) de aquellos pacientes que participaron en el proyecto y se dispuso de forma continua del porcentaje de pacientes y cuidadores que participaron de cara a conocer la representatividad de la muestra recogida.

Las respuestas de los participantes en la encuesta se documentaron de forma anónima, vinculándose a un código (número de paciente), de modo que nadie pudiera asociar las respuestas la base de datos a una persona identificada o identificable.

4.2.6. Número estimado de participantes

Esta investigación incluyó un diseño de tamaño muestral de 325 pacientes identificados en 52 hospitales de España durante un periodo aproximado de 8 meses. El número de participantes se calculó para poder estimar con precisión el impacto emocional de las GNC en pacientes y cuidadores, con un nivel de confianza del 95%. Se asumió un posible 10% de pérdidas y se establecieron mínimos por tipo de enfermedad: al menos 34 cuestionarios para los principales tipos de GNC y al menos 10 para otras formas menos comunes.

4.2.7. Análisis de los resultados

El análisis de los datos fue realizado mediante el programa informático SAS Enterprise Guide (versión 9.2). Para los datos numéricos, se calcularon valores como la media, la mediana, el mínimo y el máximo y para las preguntas con opciones de respuesta, se presentaron el número y el porcentaje de personas que eligieron cada opción. No hubo datos en blanco, ya que el cuestionario no permitía avanzar sin responder.

Los resultados se analizaron de forma descriptiva, es decir, mostrando cómo respondió la población sin buscar comparaciones entre grupos. Los resultados relati-

vos a las preguntas sobre el impacto de la enfermedad en la esfera emocional, de la vida diaria, las relaciones personales o el ámbito laboral y académico se agruparon en tres niveles: alto impacto, bajo impacto o sin impacto.

Asimismo, se recogió información sobre la carga económica de la enfermedad, la satisfacción con el tratamiento y el recorrido por el sistema de salud, siguiendo el mismo enfoque descriptivo.

Por último, se hicieron análisis específicos para ciertos grupos de pacientes según la edad, el tipo de GNC, el estadio de la enfermedad o si habían recibido atención psicológica tras el diagnóstico.

4.3. Propuestas de mejora de la atención sanitaria y social de las glomerulonefritis crónicas

4.3.1. *Focus group* multidisciplinar

Con el objetivo general de concretar propuestas de acción para la mejora de la atención sanitaria y social de las GNC, basadas en los hallazgos de la investigación con pacientes, se llevó a cabo un *focus group* online el 8 de mayo de 2025 a través de la plataforma Microsoft Teams, con una duración de 2 horas y 30 minutos.

Participaron un total de 11 personas, de las cuales 6 eran profesionales sanitarios, 3 del ámbito social y 2 pacientes con diagnóstico de GNC. Los participantes fueron seleccionados por su experiencia y conocimiento en el abordaje de las GNC desde diferentes disciplinas y perspectivas, así como por su vivencia directa de la enfermedad como pacientes o cuidadores (ver participantes y perfiles profesionales en Agradecimientos).

Tanto los profesionales como los pacientes fueron propuestos por el Comité científico (véase Prefacio) y ALCER dado su conocimiento y experiencia sobre el manejo e impacto de las GNC.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Para facilitar la discusión y fomentar la interacción entre los participantes, la sesión se organizó en dos grupos de trabajo, integrando en cada uno tanto profesionales sanitarios como no sanitarios. Los grupos trabajaron en 2 salas a través de Microsoft Teams.

Cada grupo abordó en paralelo una dimensión temática diferente relacionada con los resultados de la investigación:

- **Grupo 1:** "Visibilización e impacto de la enfermedad" (centrado en el bienestar psicoemocional y su repercusión en la vida diaria).
- **Grupo 2:** "Recorrido del paciente en el sistema de salud".

Cada sala contó con una dinamizadora ajena al objeto de estudio, y se empleó la herramienta interactiva para recopilar opiniones en tiempo real desde dispositivos móviles *Mentimeter* (*https://www.mentimeter.com/es-ES*). Mediante esta se proyectó un resumen visual de los principales resultados y necesidades no cubiertas identificadas en la encuesta a pacientes.

Los participantes, desde sus dispositivos móviles, seleccionaron en tiempo real las dos o tres acciones de mejora que consideraban más relevantes para cada necesidad presentada.

Finalizadas las dinámicas grupales, se realizó una puesta en común con todos los participantes para consensuar el listado definitivo de propuestas de mejora, recoger feedback transversal y extraer información cualitativa para contextualizar dichas acciones.

Figura 3. dimensiones de análisis del *focus group*

Impacto del bienestar psicoemocional	**Emociones y preocupaciones** **Impacto en autoestima** **Emociones y sentimientos durante el recorrido del paciente**
Impacto en los diferentes ámbitos de la vida diaria	**Dieta, ocio, deporte, sueño, tareas del hogar y vestuario** **Relaciones personales** **Actividad laboral y académica** **Impacto del cansancio y la fatiga** **Discapacidad**
Recorrido del paciente en el sistema de salud	**Diagnóstico (tiempos, retrasos y causas, puerta de entrada)** **Seguimiento (profesionales consultados)** **Adherencia terapéutica**

4.3.2. Priorización de propuestas

A partir de los resultados del *focus group*, se elaboró un documento de trabajo que recogía 50 propuestas de mejora, incluyendo su descripción detallada y una serie de acciones específicas orientadas a su implementación en los ámbitos sanitario y social vinculados al abordaje de las GNC.
Estas propuestas se organizaron en torno a once ámbitos de análisis, distribuidos en dos grandes dimensiones:

- Impacto psicoemocional y en la vida diaria: manejo del impacto psicoemocional, dieta, ocio y relaciones (pacientes en diálisis y trasplantados), ámbito laboral, ámbito académico y discapacidad.
- Recorrido del paciente en el sistema de salud: diagnóstico, derivación temprana, adherencia terapéutica, manejo de la sintomatología y mejora de la experiencia del paciente, incluyendo acciones transversales aplicables a distintas etapas del proceso asistencial.

Con el objetivo de priorizar estas propuestas en función de su factibilidad e impacto, el documento fue remitido a los participantes del *focus group* por correo electrónico, junto con las instrucciones necesarias para su evaluación individual. Se solicitó a los participantes que valoraran cada acción en base a su visión sobre la viabilidad y efectividad real de su implementación.

La priorización se realizó en una única ronda de trabajo asincrónica, en la que los participantes valoraron cada acción de mejora según los criterios de factibilidad e impacto global:

Factibilidad. Definida como el grado de viabilidad para implementar cada acción con los recursos actuales (materiales, tecnológicos, humanos, económicos y normativos) y valorada según la siguiente escala cualitativa:

- Nada factible (no puede implementarse con los recursos actuales).
- Poco factible (difícil de implementar debido a la falta de recursos).
- Medianamente factible (puede implementarse con esfuerzos o ajustes considerables en los recursos disponibles).
- Bastante factible (es viable con los recursos existentes, con pocos ajustes o recursos adicionales).
- Muy factible (puede implementarse de forma sencilla e inmediata con los recursos actuales) .

Impacto global. Definido como el grado en que la acción mejoraría el abordaje actual de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, seguimiento) y la calidad de vida del paciente, expresando en la siguiente escala:

- Nulo (no aporta mejoras significativas en el abordaje actual de la enfermedad ni en la calidad de vida del paciente).
- Limitado (genera una mejora puntual en alguna fase del proceso asistencial (diagnóstico, tratamiento, seguimiento), o en la calidad de vida, pero sin impacto global relevante.
- Moderado (aporta mejoras en al menos una fase o en la calidad de vida).
- Elevado (aporta mejoras en varias fases del proceso asistencial).
- Gran impacto (supone un cambio sustancial en el abordaje global de la patología, con beneficios en todas las etapas del proceso asistencial y una mejora significativa en la calidad de vida del paciente).

En el análisis de las propuestas no se descartó ninguna dadas las altas puntuaciones recibidas durante la priorización.

Con el objetivo de obtener el listado definitivo de propuestas ordenadas según los criterios de factibilidad e impacto global (se detalla en el apartado 5.3.2.), se calculó la puntuación media de cada propuesta (en una escala del 1 al 5 correspondiente a las escalas cualitativas anteriormente descritas) de mayor a menor factibilidad y de mayor a menor impacto.

A partir de estas puntuaciones, se construyó un índice combinado de priorización que integra los dos criterios evaluados. Dado que la factibilidad se consideró el criterio más determinante, el índice se calculó con un peso del 60% para la factibilidad y del 40% para el impacto, utilizando la fórmula: (0,6×Factibilidad) + (0,4×Impacto). Esto permitió obtener un listado ordenado de las 50 propuestas, favoreciendo aquellas que combinan alto impacto con un grado razonable de factibilidad de implementación.

5

Resultados

5.1. Entrevistas en profundidad

5.1.1. Perfil sociodemográfico y clínico de los participantes

La fase cualitativa del proyecto, basada en las entrevistas en profundidad, permite explorar con mayor detalle las experiencias, percepciones y significados que los pacientes (y el cuidador) participantes atribuyen al objetivo de este.

En esta sección se presentan los principales hallazgos cualitativos, organizados por dimensiones temáticas: circuito asistencial, información recibida, impacto en la vida diaria e impacto psicoemocional.

Algunos de estos aspectos serán también abordados posteriormente en la sección de resultados de la investigación de mercado (cuantitativa), lo que permite reforzar las percepciones con una muestra de mayor alcance.

A continuación, se incluye una tabla que resume el perfil sociodemográfico y clínico de los participantes (Tabla 2). Esta información permite contextualizar las experiencias y perspectivas compartidas, considerando variables como el tipo de glomerulopatía, la edad, el sexo, y el estadio de la enfermedad (riñón nativo, trasplante o diálisis).

Tabla 3. Perfil sociodemográfico y clínico de los participantes

Perfil participante	Tipo GNC	Sexo	Edad (años)	Edad Dx (años)	Años Dx	Nº trasplante	Tiempo desde el último Tx	Diálisis
Paciente	GC3	M	27	6	21	2	12-13 años	Hemodiálisis domiciliaria
Paciente	GC3	M	26	12	14	1	4 meses	No
Paciente	GC3	H	43	37	6	0	N/A	No
Paciente	GC3	M	41	20	21	2	7 años	Peritoneal
Paciente	GNMP-IC	H	18	6	12	0	N/A	No
Paciente	GNMP-IC	M	49	26	23	1	22 años	No
Paciente	NIgA	H	38	25	13	0	N/A	No
Paciente	NIgA	H	20	19	1	0	N/A	No
Cuidadora	GEFS	H	10	8	2	0	N/A	No
Paciente	Síndrome nefrítico	H	13	4	9	0	N/A	No

Abreviaturas: M: Mujer; H: Hombre; Dx: Diagnóstico; Tx: Trasplante; N/A: No aplica.

5.1.2. Circuito asistencial

La percepción de los pacientes entrevistados indica que la atención primaria (AP) es la puerta principal de entrada para la detección de la GNC en el sistema sanitario. En la mayoría de los casos analizados (8 de 10), la enfermedad se identificó principalmente a partir de la manifestación de signos y síntomas asociados a la enfermedad que varían según el tipo de GNC:

- NIgA: hematuria y petequias.
- GC3: hinchazón o edema en piernas, tobillos o cara, y pérdida de peso.
- GNMP-IC: cambios en el color de la orina, heridas en la piel, retención urinaria y cansancio.
- GEFS: hinchazón.

Un paciente con C3 y un paciente con IgA expresaron que la enfermedad fue diagnosticada en base a hallazgos incidentales en los resultados anómalos de analíticas rutinarias realizadas por otras causas.

RETRASO DIAGNÓSTICO: CAUSAS Y CONSECUENCIAS

La mitad de los pacientes entrevistados (4 adultos y uno pediátrico según la perspectiva de su cuidador) percibieron cierto retraso en el diagnóstico de la GNC (GNMP-IC e IgA: dos pacientes respectivamente y C3: un paciente).

Según estos pacientes, los principales factores que contribuyen al retraso diagnóstico incluyen:

- **Sintomatología silenciosa**, que dificulta que los pacientes o cuidadores soliciten atención médica temprana.

- **Retrasos en la derivación desde AP y urgencias** hacia nefrología, percibidos en algunos casos como resultado de una cierta banalización o desconocimiento de las señales de alerta (síntomas y alteraciones analíticas) por parte de algunos médicos de AP.

Como consecuencia de este retraso diagnóstico, los pacientes se ven obligados, en muchos casos, a acudir en repetidas ocasiones a su médico de AP y a urgencias antes de obtener el diagnóstico definitivo por parte del nefrólogo. Además, esta demora, suele ir acompañada de un empeoramiento de la sintomatología inicial.

> *"Se detectó que tenía una enfermedad renal de forma casual en unas analíticas para comenzar un tratamiento para el acné."*
>
> **Paciente adulto con GC3**

> *"Mi médica de familia no les dio importancia a mis síntomas, hasta que llegué con las piernas tan hinchadas que no podía andar."*
>
> **Paciente adulto con GNMP-IC**

IMPACTO DEL TRATAMIENTO DE LAS GLOMERULONEFRITIS CRÓNICAS EN LA VIDA DIARIA

El control de la GNC conlleva un impacto notable en la rutina y los hábitos de vida de los pacientes, que varía en función del estadio de la enfermedad:

1. **Tratamiento farmacológico**. Los pacientes consultados estaban siendo tratados con inmunosupresores, corticoides o participando en ensayos clínicos, lo que implicaba:
    - **Necesidad de planificar el transporte de los fármacos** durante los viajes, especialmente los que deben conservarse en frío.
    - **Evitar acudir a lugares masificados** para reducir la posibilidad de contraer infecciones, especialmente en pacientes que reciben tratamiento inmunosupresor.
2. **Diálisis.** Los pacientes en diálisis -ya sea peritoneal o hemodiálisis domiciliaria- deben adaptar sus actividades al horario de las sesiones y transportar la máquina, lo que limita su vida diaria. Además, enfrentan síntomas como dificultad para dormir, retención urinaria y sabor metálico en la boca.
3. **Trasplante renal.** Todos los pacientes trasplantados reportaron haber experimentado una mejoría de la función renal y de la sintomatología, tras el trasplante, así como una reducción del impacto de la enfermedad en la vida diaria.

En paralelo, **el tratamiento no farmacológico implica cambios significativos** en la dieta (restricción de sal, grasas, potasio y proteínas), el control de la ingesta de líquidos y alcohol, y la práctica regular de actividad física. Estas modificaciones impactan no solo en el paciente sino también a su entorno familiar y social, limitando las actividades de ocio y alterando hábitos alimentarios.

> *"Si sales a tomar algo, los amigos insisten para que tomes otra cerveza y cuesta no hacerlo porque apetece y da vergüenza beber agua."*
>
> **Paciente adulto con GC3 y trasplantado**

PRINCIPALES BARRERAS DETECTADAS EN EL SEGUIMIENTO DE LAS GLOMERULONEFRITIS CRÓNICAS

Finalmente, los pacientes señalan que la falta de coordinación entre los distintos profesionales involucrados en el manejo de la GNC afecta negativamente su experiencia asistencial. Entre las principales barreras identificadas destacan:

- **Falta de coordinación entre nefrólogos y médicos de AP**, lo que conlleva que:
  - Sean los pacientes quienes deban informar a los profesionales acerca del manejo que otros especialistas realizan de la enfermedad.
  - Se reciban indicaciones contradictorias sobre el manejo de la GNC.
- **Ausencia de canales directos de comunicación entre pacientes y nefrólogos.** Algunos pacientes no disponen de una vía de comunicación directa con su nefrólogo en caso de necesidad (correo electrónico/teléfono).
- **Falta de toma de decisiones compartidas e informadas.** Los pacientes que han sido o están siendo tratados con diálisis refieren no haber participado en la decisión del tipo de diálisis (hemodiálisis, diálisis peritoneal) ni del lugar donde realizarla (domicilio u hospital).
- **Ausencia de un abordaje biopsicosocial de la enfermedad.** Según algunos pacientes, sus profesionales de referencia asumen que quienes tienen un diagnóstico de larga duración han normalizado el impacto y el manejo de la enfermedad. Por otro lado, señalan que el limitado tiempo de las consultas de seguimiento impide abordar el impacto global de la enfermedad en su vida cotidiana.

- **Falta de humanización en el proceso de atención durante la diálisis y la espera para la cirugía de trasplante.** Tanto una paciente trasplantada con GNMP-IC, como un paciente con C3 (que se encontraba en diálisis al momento de la entrevista) señalaron la ausencia de un espacio íntimo en el entorno hospitalario durante las sesiones de hemodiálisis y en la espera del órgano antes de la cirugía de trasplante, donde poder estar acompañados exclusivamente por sus familiares.

> *"Los profesionales intentan que estés bien anímicamente, pero muchas veces se da por hecho que estás acostumbrado a la enfermedad."*
>
> **Paciente adulto con GC3**

5.1.3. Información recibida

Las experiencias de los pacientes entrevistados a lo largo del proceso asistencial reflejan que la necesidad de información varía en función del momento de la enfermedad y del perfil del paciente, siendo el **diagnóstico la fase en la que precisa mayor volumen de información**.

No obstante, los pacientes adultos también han buscado información sobre la GNC en momentos de preocupación e incertidumbre tras padecer complicaciones y ante dudas sobre procedimientos o resultados de las analíticas. En cambio, l**os pacientes adolescentes no muestran interés por recibir información adicional** a la recibida en las consultas.

La necesidad de información se reduce con el transcurso de la enfermedad, debido a su estabilización y el deseo de evitar un exceso de información que pueda aumentar la preocupación.

En cuanto a las **fuentes de información** consultadas, las personas entrevistadas mencionaron principalmente las siguientes:

1. **Nefrólogos**, especialmente en relación con resultados de pruebas como biopsias, tratamientos indicados y pronóstico.
2. **Buscadores de internet**, utilizados para resolver dudas puntuales.

3. **Organización de pacientes ALCER**, en dos casos concretos, especialmente para conocer aspectos relacionados con la alimentación.
4. **Artículos científicos**, en un caso individual.

Los **temas de mayor interés** identificados por los pacientes varían en función del momento del proceso asistencial:

- **Durante el diagnóstico** se interesan por el pronóstico de la enfermedad, los ensayos clínicos disponibles y las causas de la enfermedad.
- **Durante el curso de la enfermedad** acerca de las ventajas y desventajas de las diferentes opciones de diálisis, los efectos adversos de la medicación, las alternativas terapéuticas disponibles y la nutrición y hábitos alimentarios.

A pesar del elevado grado de satisfacción manifestado en relación con la información general recibida por parte de los nefrólogos, algunos pacientes han manifestado necesidades de información especialmente en torno a la nutrición y otros temas relacionados con el manejo diario de la enfermedad.

Las principales **áreas en las que se detecta margen de mejora** son:

1. **Nutrición:** elaboración de comidas, alternativas alimentarias, cantidades recomendadas, alimentos a evitar o incluir, etc. Los pacientes entrevistados coinciden en señalar que, aunque conocen la importancia de mantener hábitos alimenticios adecuados, no siempre han recibido información suficiente ni detallada en las consultas.
2. **Opciones de diálisis:** algunos pacientes perciben que no han recibido toda la información necesaria para comprender o participar activamente en la elección del tipo de diálisis.
3. **Información actualizada** sobre el manejo de la enfermedad a los pacientes adultos diagnosticados en la infancia/adolescencia.

En relación con las **causas de este déficit de información sobre nutrición**, las personas entrevistadas apuntan a dos cuestiones principales:

- **Déficit de información** sobre nutrición **en la consulta** de nefrología.
- **Escasa derivación al nutricionista** por parte de nefrólogos y médicos de AP.

En respuesta a esta carencia de información, los pacientes han acudido en busca de información a nutricionistas del sistema sanitario privado, o a entidades de pacientes.

> *"Realmente nunca me han hablado de la alimentación, dando por hecho que sé qué tengo que comer y qué no."*
>
> **Paciente adulto con GC3 en diálisis**

5.1.4. Impacto en la vida diaria

La vivencia de la enfermedad no se limita al ámbito clínico o asistencial. En las entrevistas, los pacientes expresaron que la GNC, especialmente en etapas más complejas como la diálisis o el trasplante, impacta de forma significativa en diferentes ámbitos de su vida cotidiana - desde el entorno laboral y académico hasta el social y emocional- condicionando decisiones, oportunidades y la proyección de sus proyectos personales. Este impacto parece ser mayor cuando la enfermedad no está controlada, como en los inicios de diálisis o ante un rechazo de trasplante.

IMPACTO EN EL EMPLEO

Entre las personas en tratamiento de diálisis o con historial de trasplantes, la patología ha supuesto una serie de **situaciones de discriminación laboral** como las siguientes:

- **Dificultad de acceso a puestos de trabajo** cuando las empresas conocen la existencia de un certificado de discapacidad.
- **Vulneración de derechos laborales** como las vacaciones (con motivo de haber faltado al trabajo para acudir a las consultas de diálisis).
- **Ausencia de los ajustes necesarios** en el puesto de trabajo (por ejemplo, la posibilidad de trabajar sentado).

Además, el control médico y el tratamiento que requiere la enfermedad han conllevado la **pérdida o abandono del empleo** por parte de algunos pacientes o cuidadores, debido a:

- Incompatibilidad del horario de la diálisis con la jornada laboral.
- Imposibilidad de realizar las funciones del puesto de trabajo con la máquina de la diálisis.
- Necesidad de ejercer de cuidadora principal de paciente en edad infantil (acompañamiento a consultas/ingresos).

En otros casos, fue la empresa la que decidió no renovar el contrato, como consecuencia de las frecuentes ausencias del puesto de trabajo para acudir a consultas médicas, diálisis, o por ingresos (paciente trasplantado).

La falta de estabilidad laboral o de ingresos también se asocia, según las personas entrevistadas, a un retraso en el inicio de proyectos vitales como la emancipación o el desarrollo de una carrera profesional. En particular, se mencionó:

- Dificultad para alcanzar independencia económica, lo que obliga a continuar viviendo con los padres en la edad adulta.
- Incertidumbre sobre el impacto que la evolución de la enfermedad pueda producir en la situación laboral y en el estado físico en el futuro.

> *"Me he esforzado por hacerlo bien en el trabajo, pero cuando lo necesité no recibí ayuda, así que estuve aguantando hasta que no pude más."*
>
> **Paciente adulto con GNMP-IC**

> *"El segundo trasplante me ha permitido avanzar, estudiar y crecer."*
>
> **Paciente adulto con GC3 en diálisis y trasplantado en dos ocasiones**

IMPACTO ACADÉMICO

La GNC interfiere significativamente en el rendimiento académico y las relaciones con los compañeros de los pacientes diagnosticados a edades tempranas. Según relatan, este impacto se manifiesta en tres niveles: la asistencia a las clases, el rendimiento y la socialización con compañeros.

1. **Ausencia de clases y exámenes,** motivadas por:
   - Sintomatología de la enfermedad
   - Ingresos hospitalarios
   - Consultas médicas frecuentes
   - Tratamientos como la diálisis o el uso de inmunosupresores

2. **Reducción del rendimiento académico**

   Los pacientes mencionan dificultades para concentrarse a causa del cansancio, el malestar físico o la carga emocional de la enfermedad. También destacan la desmotivación derivada del impacto emocional que ocasiona la enfermedad y la reducción de horas lectivas en los casos de escolarización domiciliaria.

3. **Falta de socialización con los compañeros**

   Estas ausencias frecuentes conllevan la **pérdida de contacto con los compañeros** y, en consecuencia, cierto aislamiento social. En algunos casos, se ha producido **experiencias de discriminación** vinculados a los cambios físicos producidos por el tratamiento o la enfermedad, que han favorecido el desarrollo de desinterés en relacionarse con estos.

   Estos factores pueden derivar en una **prolongación del periodo académico**, como la repetición de cursos escolares o la necesidad de ampliar la duración de estudios universitarios (por ejemplo, de seis a diez años).

   En cuanto a los **ajustes implementados por los centros educativos**, se identifican grados diversos de adaptación:

   - En **educación primaria y secundaria**, los centros suelen ofrecer una mayor flexibilidad: clases virtuales, atención educativa domiciliaria y adaptación de exámenes, lo que permite garantizar el vínculo con el entorno educativo.
   - En **educación universitaria**, se observa una menor adaptación a las necesidades de los estudiantes con GNC. En algunos casos se modificaron fechas de entrega de trabajos y, en otros, los estudiantes no recibieron los ajustes solicitados, lo que supuso una sobrecarga o una dificultad añadida.

> *"Mis profesores de universidad no se adaptaron a mis necesidades y me dijeron que era mi problema organizarme el curso."*
>
> **Paciente adulto con GC3 y en diálisis**

> *"En el hospital le ayudaba una maestra, porque muchas veces él ni siquiera podía levantarse de la cama para ir al aula. Este recurso quizá no le permitía avanzar en sus estudios, pero le ayudaba a no desconectar totalmente del ámbito escolar."*
>
> **Paciente pediátrico, con GEFS**

5.1.5. Impacto psicoemocional

El impacto emocional es un componente transversal en la experiencia del paciente con GNC y varía en función de la fase del proceso asistencial o estadio de la enfermedad. A lo largo de las entrevistas, los pacientes y el cuidador describen emociones intensas asociadas al diagnóstico, al proceso de diálisis y a la incertidumbre tras el trasplante, siendo sus principales preocupaciones el control y el pronóstico de la enfermedad.

1. **Diagnóstico y evolución de la patología**

   La comunicación del diagnóstico conlleva un importante impacto emocional, influido por el desconocimiento de la enfermedad, el temor a sus posibles complicaciones y la necesidad de modificar el estilo de vida para preservar la función renal.

   Tras el diagnóstico, a medida que avanza la enfermedad, se han detectado las siguientes emociones:

   - Preocupación constante de pacientes y cuidadores por mantener controlada la GNC (peso, sintomatología, dieta)
   - Temor a requerir diálisis o un trasplante y tener complicaciones/ingresos

- Apatía y desinterés en la interacción social (adultos y adolescentes)
- Frustración por no poder participar en planes que implican consumo de alcohol (reportado por pacientes adultos acerca de su adolescencia)
- Afectación de la autoestima por los cambios físicos producidos por la GNC/los fármacos

2. Diálisis

Durante el tratamiento con diálisis, el impacto emocional aparece en forma de frustración derivada de la complejidad de conciliar las actividades de la vida diaria con esta (en el ámbito laboral, educativo, personal y ocio).

> *"Mientras estaba en diálisis lo pasé bastante mal: me sentía inútil y enferma."*
>
> **Paciente adulto con GNMP-IC y trasplantada**

3. Post-trasplante

Esta fase se caracteriza por la esperanza de mantener un pronóstico favorable tras el trasplante, que permita planificar y realizar un proyecto vital. No obstante, se experimenta temor constante a sufrir un rechazo del trasplante, requerir diálisis y contraer virus que comprometan su salud.

> *"Pese a que soy una persona muy positiva y activa, no quería relacionarme con la gente."*
>
> **Paciente adulto con GC3**

FUENTES DE APOYO PARA AFRONTAR EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

El afrontamiento de la enfermedad implica no solo el tratamiento médico, sino también el apoyo emocional del entorno más cercano. A lo largo del proceso, los pacientes identificaron distintas formas de apoyo, principalmente brindadas por familiares, que han sido fundamentales para gestionar el impacto diario derivado de la enfermedad.

- **Emocional:** El apoyo recibido por parte del entorno personal ha sido clave para afrontar la enfermedad. Los padres, madres y parejas constituyen las principales fuentes de apoyo emocional a lo largo del proceso. Algunos pacientes, sin embargo, refieren que tienden a ocultar sus preocupaciones para no sobrecargar emocionalmente a sus familiares.

> *"Intento ocultar a mis padres mis preocupaciones sobre la enfermedad para evitar que sufran más."*
> **Paciente adulto con GNMP-IC trasplantada)**

- **Acompañamiento en el cuidado:** Las cuidadoras principales, en la mayoría de los casos las madres, han acompañado de forma activa a los pacientes, especialmente en edad infantil y adolescente. Este acompañamiento incluye desde el manejo de la hemodiálisis domiciliaria hasta la asistencia a consultas médicas o estancias hospitalarias.
- **Apoyo económico:** En situaciones de inestabilidad laboral derivada de la patología (como desempleo y baja laboral) algunos pacientes han contado con el apoyo económico de sus familiares.

ABORDAJE PSICOLÓGICO DEL IMPACTO DE LA GLOMERULONEFRITIS CRÓNICAS GNC

Según la percepción de los pacientes entrevistados, el abordaje psicológico de la GNC no está integrado sistemáticamente en el proceso asistencial. Se han identificado las siguientes barreras en el acceso a la atención psicológica en el sistema sanitario público:

- **Déficit de derivación al psicólogo:** En la mayoría de los casos analizados, no se ha producido derivación a servicios de psicología. Solo dos pacientes fueron derivados tras haberlo solicitado, y como consecuencia de episodios de ansiedad.
- **Ausencia de abordaje de las necesidades psicológicas:** En general, los pacientes perciben una falta de reconocimiento de sus necesidades emocionales en las consultas de nefrología.

En respuesta a este déficit de atención, tres pacientes y un familiar decidieron acudir a psicólogos del sistema sanitario privado o de organizaciones de pacientes.

Este recurso fue utilizado especialmente ante episodios de ansiedad o para contar con un espacio de escucha continuada.

> *"Busqué un psicólogo por mi cuenta, porque pasaron tantos meses hasta que me derivaron al psiquiatra, que mi ansiedad casi había desaparecido."*
>
> **Paciente adulto con GC3 en diálisis**

Las personas entrevistadas que accedieron a atención psicológica muestran un nivel bajo de satisfacción con la misma, señalando como principales limitaciones la falta de continuidad de las consultas y el escaso conocimiento de los profesionales sobre el impacto específico de las enfermedades renales crónicas.

5.2. Investigación de mercado

La presente investigación proporciona una caracterización integral y multidimensional de la experiencia de vida de los pacientes con GNC en España, centrada exclusivamente en su perspectiva y en la de su cuidador. Los resultados se estructuran para ofrecer una comprensión holística del recorrido del paciente, desde la aparición inicial de síntomas hasta el seguimiento a largo plazo, abarcando las dimensiones clínicas, psicológicas, sociales y asistenciales que definen esta condición.

El objetivo es cuantificar el impacto multidimensional de la enfermedad e identificar áreas de mejora en su abordaje. Dado que la investigación se basa en cuestionarios respondidos por pacientes y cuidadores, los hallazgos sobre el sistema sanitario reflejan su percepción y experiencia, no una evaluación directa del sistema.

5.2.1. Perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes con glomerulonefritis crónica

La población total de la investigación fue de 360 participantes, que se dividieron en 337 pacientes adultos (93,6%), y 23 pacientes adolescentes (menores de 18 años) y sus respectivos cuidadores (6,4%).

La **edad media** de los participantes adultos y adolescentes fue de 46,92 ± 17,06 años y 14,30 ± 1,87 años respectivamente. La población estudiada se caracterizó por una

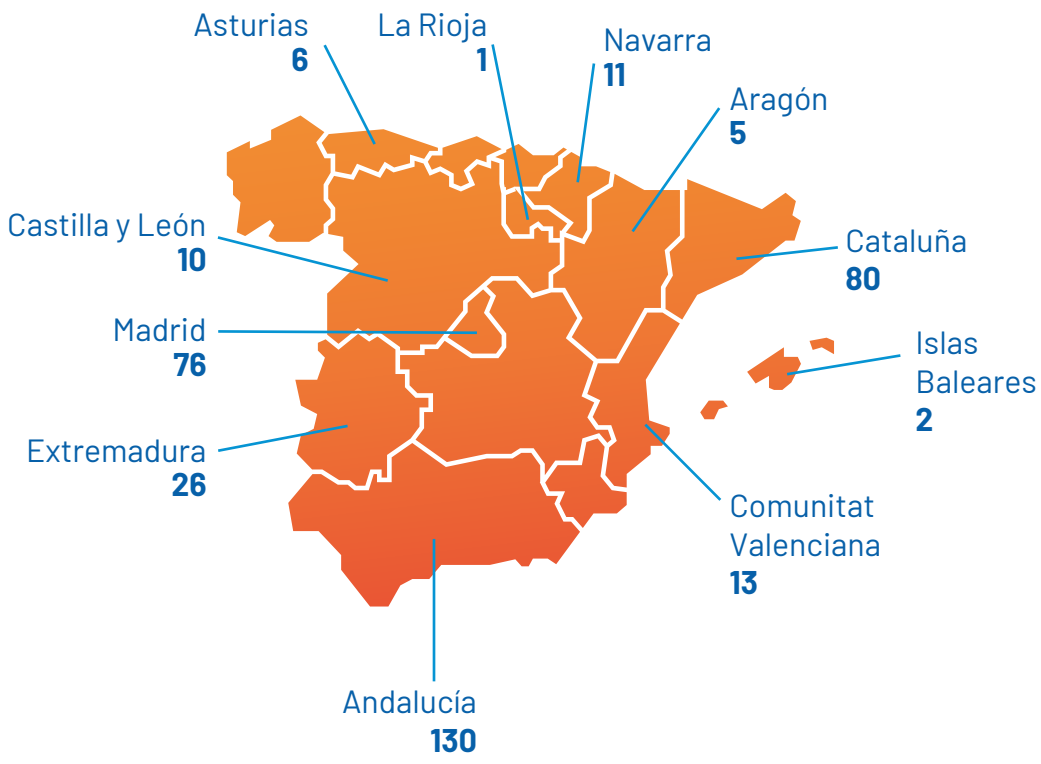
distribución equilibrada por sexo, con un ligero predominio masculino en adultos 51,34% (173/337) y femenino en adolescentes 56,52% (13/23).

El rol de cuidador fue asumido mayoritariamente por la madre en 18 casos (78,26%), seguido por el padre en 3 casos (13,04%), seguido por un abuelo/a (4,35%) y un hermano mayor de edad (4,35%).

DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA

Geográficamente, la muestra de pacientes se concentró en Andalucía (36,1%), seguida de Cataluña (22,2%) y la Comunidad Autónoma de Madrid (21,1%). Otras comunidades autónomas fueron Extremadura (7,22%), Comunitat Valenciana (3,61%), Navarra (3,06%) y Castilla y León (2,78%). El resto de la muestra se distribuyó entre Asturias (1,67%), Aragón (1,39%), Islas Baleares (0,56%) y La Rioja (0,28%) (Figura 4).

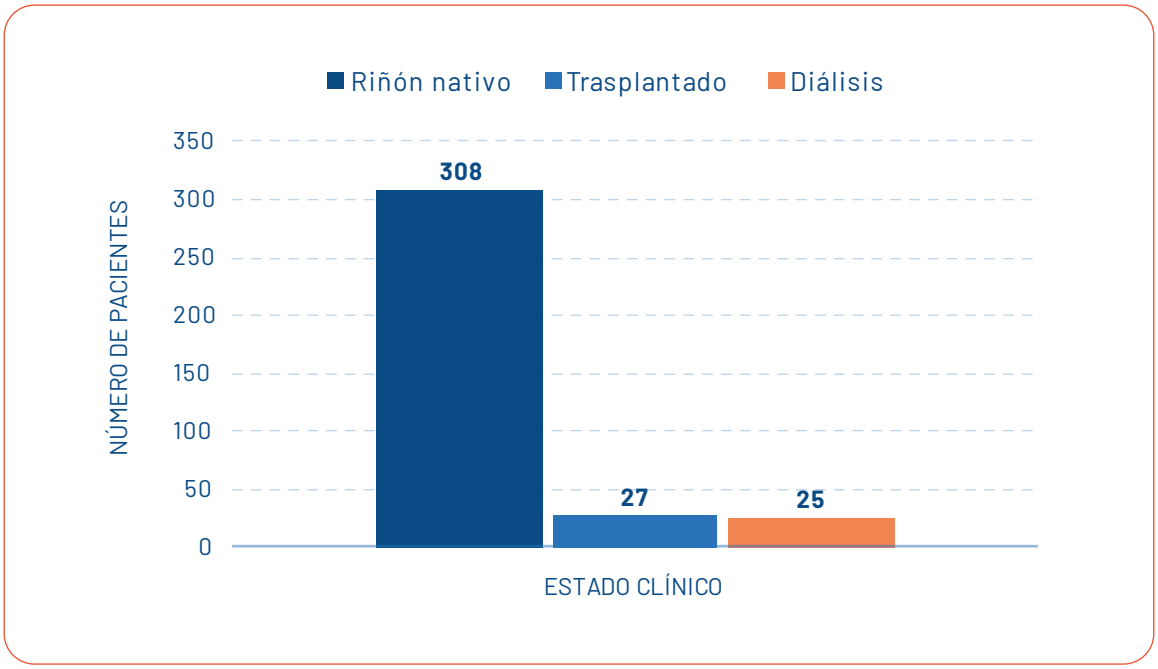
Figura 4. Distribución de pacientes por comunidad autónoma (n=360)



CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

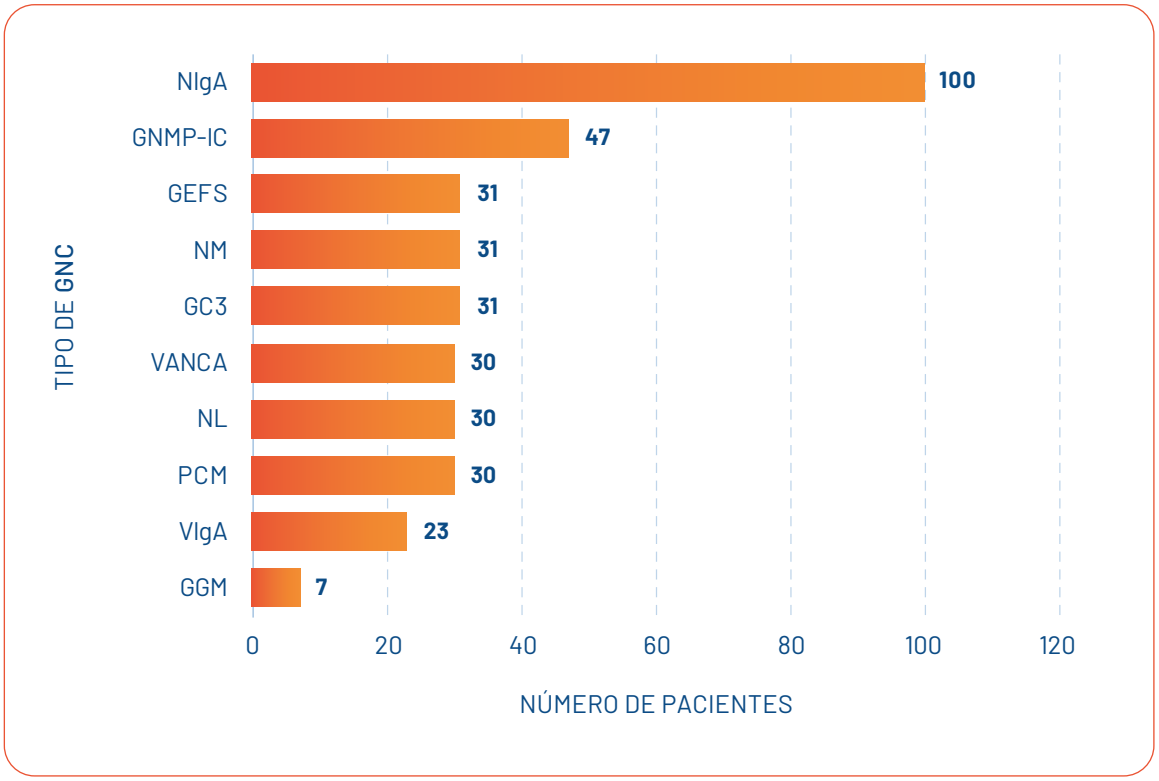
La distribución según la **situación clínica** renal mostró que la gran mayoría de pacientes 85,56% (308/360) conservaba la función renal (riñón nativo) (Figura 5). Por otro lado, el 7,50% (27/360) había sido sometido a trasplante renal y el 6,94% (25/360) se encontraba en tratamiento con diálisis. Al analizar por grupos de edad, se observó que la proporción de adolescentes en diálisis 13,04% (3/23) duplicaba la de los adultos 6,53% (22/337).

Figura 5. Distribución de pacientes por estado clínico renal (n=360)



La distribución por tipos específicos de GNC (Figura 6) mostró que NIgA presentó el 27,78% (100/360) de los casos, GNMP-IC el 13,06% (47/360), y GC3, Glomeruloesclerosis focal y segmentaria (GEFS) y la Nefropatía membranosa (NM) el 8,61% (31/360) cada una. La distribución por sexos varió según el tipo de GNC, siendo la Nefropatía lúpica (NL) la que mostró mayor predominio en las mujeres participantes 93,33% (28/30).

Figura 6. Distribución de pacientes por tipo de glomerulonefritis crónica (n=360)



Abreviaciones: GC3, Glomerulopatía C3; GEFS, Glomeruloesclerosis focal y segmentaria; GGM, Glomerulonefritis por gammapatía monoclonal; GNMP-IC, Glomerulonefritis membranoproliferativa; NIgA, Nefropatía por IgA; NL, Nefropatía lúpica; NM, Nefropatía membranosa; PCM, Podocitopatía por cambio mínimos; VANCA, Vasculitis de anticuerpos anti-citoplasma de neutrófilo; VIgA, Vasculitis IgA.

NIVEL EDUCATIVO Y LABORAL

En cuanto al **nivel educativo**, la mayoría de los adultos 62,31% (210/337) había completado estudios de primaria o secundaria, mientras que el 35,91% (121/337) poseía estudios superiores universitarios o de posgrado. Solo el 1,78% (6/337) no tenía estudios formales. Entre los adolescentes, el 47,83% (11/23) se encontraba cursando Educación Secundaria Obligatoria (ESO), el 17,39% (4/23) Bachillerato y el 13,04% (3/23) Ciclos Formativos.

El 45,99% (155/337) de los adultos se encontraba laboralmente activo, mientras que el 19,29% (65/337) estaba jubilado o prejubilado. Entre los trabajadores activos o en situación de baja por incapacidad temporal, el 52,10% (87/167) correspondía a trabajadores cualificados, lo que sugiere un nivel de especialización laboral considerable en esta población.

TRATAMIENTOS SUSTITUTIVOS Y TRASPLANTE

El análisis histórico de tratamientos sustitutivos reveló que el 12,22% (44/360) de los pacientes había requerido diálisis en algún momento de su evolución. Esta proporción fue mayor entre adolescentes (17,39%; 4/23) que entre adultos (11,87%; 40/337). Una diferencia muy relevante se encontró en el tipo de diálisis: mientras que la hemodiálisis fue la modalidad predominante en adultos (70,00%; 28/40), en los adolescentes la opción mayoritaria fue la diálisis peritoneal (75,00%; 3/4). Además, el tiempo medio en tratamiento de diálisis fue considerablemente más corto en adolescentes (6,75 ± 6,95 meses) en comparación con los adultos (22,88 ± 39,28 meses), siendo el tiempo medio para toda la población de 21,4 ± 37,75 meses.

El 7,70% (27/360) de los pacientes habían recibido un trasplante renal, correspondiendo al 7,72% (26/337) de los adultos y al 4,35% (1/23) de los adolescentes. Del total de pacientes trasplantados, un 37,04% (10/27) había recibido más de un injerto. El tiempo medio transcurrido desde el último trasplante fue de 6,88 ± 6,47 años, siendo de 7,06 ± 6,52 años en adultos y de 2,17 años en el único caso adolescente registrado. Finalmente, el 70,37% (19/27) de los pacientes trasplantados había requerido diálisis previamente.

DIMENSIÓN SOCIAL: DISCAPACIDAD Y PRESTACIONES

Respecto a la dimensión social, cabe destacar que cerca de 1 de cada 4 pacientes (22,50%; 81/360) había solicitado un grado de discapacidad debido a su enfermedad. De estos, más de la mitad había obtenido el reconocimiento de la discapacidad (59,26%; 48/81), con un grado medio de 40,8%. El porcentaje de reconocimiento variaba según la situación clínica, siendo mayor en pacientes en diálisis, (51,80%), seguido de aquellos trasplantados (44,42%), y, por último, los pacientes con riñón nativo (37,61%).

Se observó una diferencia notable por grupos de edad: del total de solicitantes, el 100% (4/4) de los adolescentes obtuvo el reconocimiento, en comparación con el 57,14% (44/77) de los adultos. No obstante, el grado medio de discapacidad fue inferior en adolescentes (34,00%) que en adultos (41,41%).

SIGNOS Y SÍNTOMAS: EVOLUCIÓN DESDE EL DIAGNÓSTICO

Los signos y síntomas reportados por los pacientes al momento de la primera consulta y en la actualidad, siguen siendo relevantes y persistentes (Figura 8). Los pacientes incluidos en el análisis presentaron un tiempo medio desde la aparición de

síntomas hasta el diagnóstico de 15,61 ± 39,72 meses (15,78 ± 40,18 meses en adultos y 13,22 ± 32,90 meses en adolescentes), reflejando variabilidad en los tiempos de diagnóstico según grupos de edad.

En la primera consulta:

- El 80,00% (288/360) de los pacientes presentaban alteraciones en la orina, siendo la proteinuria la más frecuente (63,06%; 227/360).
- El 66,94% (241/360) de los pacientes presentó fatiga, predominantemente de intensidad moderada (32,78%; 118/360).
- El edema estaba presente en el 62,50% (225/360) de los casos, predominando el edema grave (24,44%; 88/225).
- La hipertensión arterial se diagnosticó en el 51,94% (187/360) de los pacientes
- El 46,11% (166/360) experimentó dolor, principalmente de tipo lumbar/abdominal/articular (35,8%; 129/166).

En la actualidad:

- El 74,17% (267/360) de los pacientes reportaron alteraciones urinarias, manteniéndose la proteinuria como la más frecuente (63,06%; 227/267).
- La fatiga se mantuvo como un síntoma muy prevalente, afectando al 63,33% (228/360) de los pacientes, aunque con una tendencia hacia la fatiga leve (31,11%; 112/360).
- El edema disminuyó al 42,78% (154/360), siendo ahora el edema leve el más habitual (25,56%; 92/154).
- La hipertensión arterial se redujo al 38,33% (138/360), y el dolor al 38,89% (140/360).

Ciertos síntomas como los problemas para dormir se mantuvieron persistentes, pasando del 24,30% en la primera consulta al 26,39% en la actualidad.

En la primera consulta, las alteraciones en la orina afectaban al 80,42% de los adultos y al 73,91% de los adolescentes. Actualmente, estas cifras han descendido levemente al 75,07% en adultos y al 60,87% en adolescentes. El edema fue la manifestación clínica en la que se reportó una mayor reducción, pasando del 61,13% en adultos y un notable 82,61% en adolescentes en la primera consulta, a un 43,32% y 34,78% respectivamente en la actualidad. Por su parte, si bien la hipertensión arterial, que

inicialmente afectaba al 52,52% de los adultos y al 43,48% de los adolescentes, se redujo al 39,17% y 26,09% en la actualidad, esta se mantuvo en el tiempo. La fatiga/cansancio se presentó en el 67,36% de los adultos y el 60,87% de los adolescentes en la primera consulta, incrementándose al 62,61% y 73,91% respectivamente en la actualidad.

Si analizamos los datos por estado renal en la primera consulta, los pacientes en diálisis (N=25) presentaban la mayor prevalencia de síntomas como la fatiga/cansancio (84,00%), el edema (76,00%) y la hipertensión arterial (64,00%). Los pacientes trasplantados (N=27), aunque con menor prevalencia de alteraciones urinarias (55,56%), mostraron una alta tasa de hipertensión arterial (59,26%). Por su parte, los pacientes con riñón nativo (N=308) reportaron la mayor frecuencia de alteraciones en la orina (82,14%), con una prevalencia de proteinuria del 66,23%.

En la **actualidad**, el perfil de los síntomas no ha presentado mejoras relevantes. En los pacientes trasplantados, la hipertensión arterial sigue siendo el síntoma más prevalente, afectando a 18 de ellos (66,67%), una cifra incluso superior a la inicial. La fatiga/cansancio persistió con alta prevalencia en el grupo de diálisis (76,00%) y trasplantados (66,67%), mientras que en los pacientes con riñón nativo se situó en el 62,01%. Los pacientes con riñón nativo muestran una notable mejoría, aunque las alteraciones urinarias persisten en 234 de ellos (75,97%) y la proteinuria en 199 (64,61%). En el grupo de diálisis, aunque la hipertensión arterial ha disminuido (afectando a 8 pacientes, 32,00%), las alteraciones en la orina (18 pacientes, 72,00%) y el edema (11 pacientes, 44,00%) siguen siendo muy frecuentes.

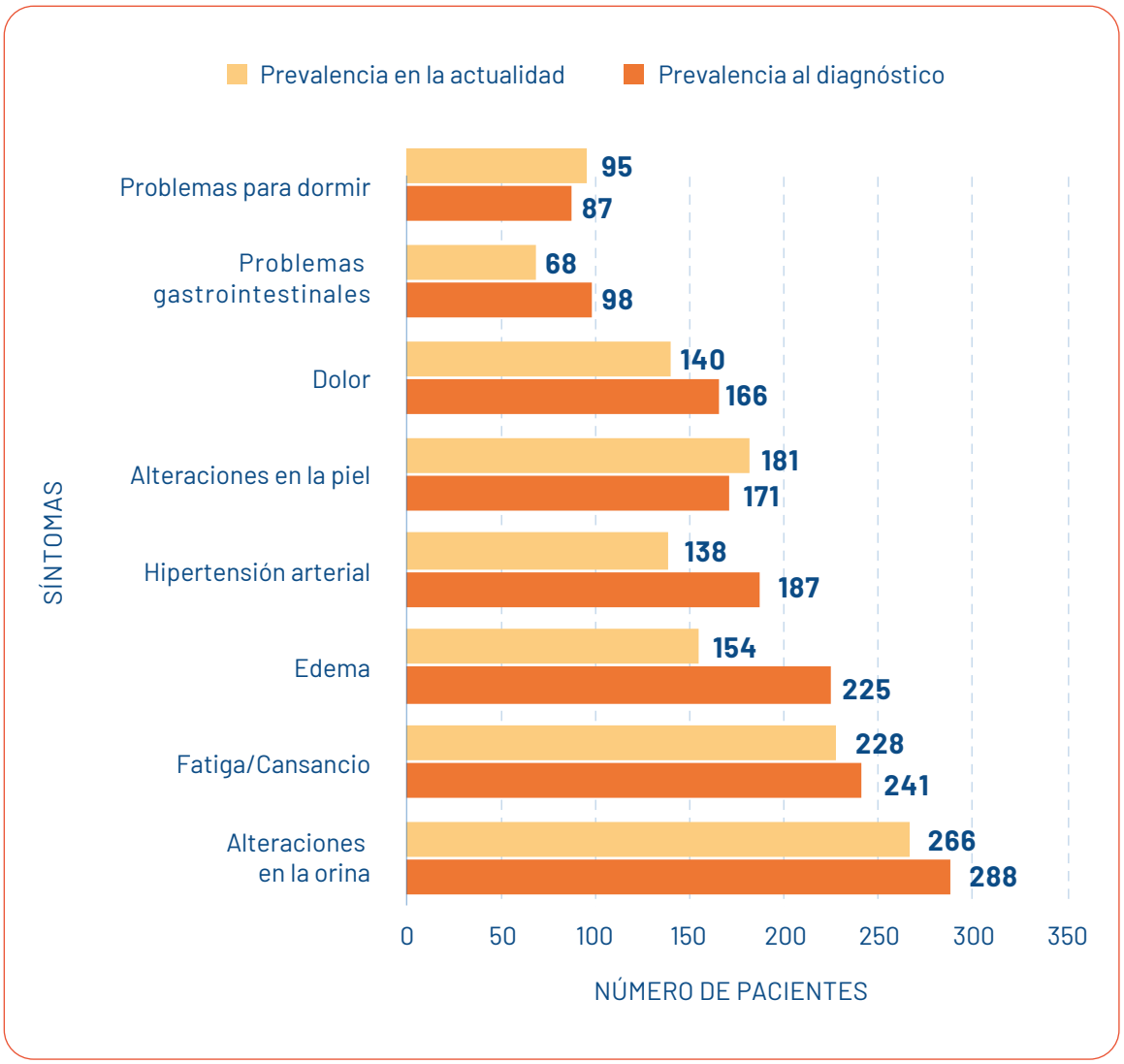
El perfil sintomático en la **primera consulta** también varía considerablemente según el tipo de GNC. La fatiga fue un síntoma mayoritario, especialmente en pacientes con NL (93,33%; 28/30), VANCA (90,00%; 27/30) y GGM (85,71%; 6/7). En los pacientes con NM (N=31), la proteinuria fue casi universal, afectando a 27 de ellos (87,10%). La hipertensión arterial fue más prevalente en pacientes con VANCA (N=30), donde afectó a 19 de ellos (63,33%). El edema fue el síntoma principal en pacientes con PCM (N=30), con 28 casos (93,33%), y en NL (N=30), con 25 casos (83,33%). Finalmente, el dolor tuvo una alta prevalencia en pacientes con NL y VANCA, afectando en ambos casos a 21 de 30 pacientes (70,00%).

En esta misma primera consulta, GC3 y NIgA mostraron patrones diferenciados: en GC3 destacaron la proteinuria (54,84%; 17/31), la hipertensión arterial (58,06%; 18/31), el edema (54,84%; 17/31), la fatiga (58,06%; 18/31) y el dolor (41,94%; 13/31); en NIgA fueron frecuentes la hematuria (56,00%; 56/100) y la proteinuria (53,00%; 53/100), junto con hipertensión (52,00%; 52/100), fatiga (56,00%; 56/100), edema (39,00%; 39/100) y dolor (40,00%; 40/100).

En la actualidad, la proteinuria sigue siendo muy prevalente en pacientes con GEFS (26 de 31 pacientes, 83,87%) y NL (23 de 30 pacientes, 76,67%). La hipertensión arterial persiste de forma notable en pacientes con VANCA, afectando a 16 de ellos (53,33%). El dolor continúa siendo un síntoma principal en la NL, con 19 de 30 pacientes (63,33%) reportándolo, y la fatiga es ahora un síntoma muy relevante en pacientes con GGM y VANCA, afectando al 100% y al 76,67% de ellos respectivamente.

En ese mismo corte actual, GC3 mantiene una elevada carga de alteraciones urinarias con proteinuria (61,29%; 19/31), junto con edema (45,16%; 14/31), hipertensión arterial (41,94%; 13/31), dolor (25,81%; 8/31) y fatiga (64,52%; 20/31); por su parte, NIgA presenta proteinuria (69,00%; 69/100), hematuria (24,00%; 24/100), edema (36,00%; 36/100), hipertensión arterial (44,00%; 44/100), dolor (37,00%; 37/100) y fatiga (54,00%; 54/100).

Figura 7. Comparativa de la prevalencia de síntomas clave: primera consulta y actualidad (n=360)



PARTICIPACIÓN EN ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Finalmente, cabe destacar que la participación en organizaciones de pacientes era notablemente baja, ya que solo el 7,5% (27/360) estaba afiliado a alguna asociación de pacientes con enfermedad renal, incluyendo organizaciones como ALCER, la Asociación Española de Síndrome Nefrótico Infantil (AESNI) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Este porcentaje subraya la necesidad de fortalecer la conexión de los pacientes con dichas entidades para mejorar información, apoyo y acompañamiento.

5.2.2. Impacto en el bienestar psicoemocional

IMPACTO PSICOEMOCIONAL DE LAS GNC

El estudio muestra que las GNC generan un **impacto psicoemocional** considerable. El 71,94% (259/360) de los pacientes experimentó algún grado de afectación psicoemocional en su bienestar emocional. Este impacto fue ligeramente superior en adolescentes (73,91%; 17/23) en comparación con adultos 71,81% (242/337).

Al analizar por situación clínica renal, los pacientes trasplantados presentaron la mayor proporción de afectación psicoemocional 81,48% (22/27), seguidas por aquellos en diálisis 72,00% (18/25) y los que tenían riñón nativo 71,10% (219/308) (Figura 8).

Al examinar el impacto por tipo de patología (Figura 9), se observan diferencias relevantes, con GGM mostrando el mayor impacto psicoemocional 85,7% (6/7), seguido de VIgA 84,2% (16/19) y GC3 80,0% (24/30), mientras que NM presenta el menor impacto 56,7% (17/30). NIgA presenta un impacto psicoemocional del 68,0% (68/100), situándose por debajo de GGM, VIgA y GC3, y por encima de NM.

Figura 8.Distribución de pacientes adultos con impacto psicoemocional por estado clínico renal (n=259)

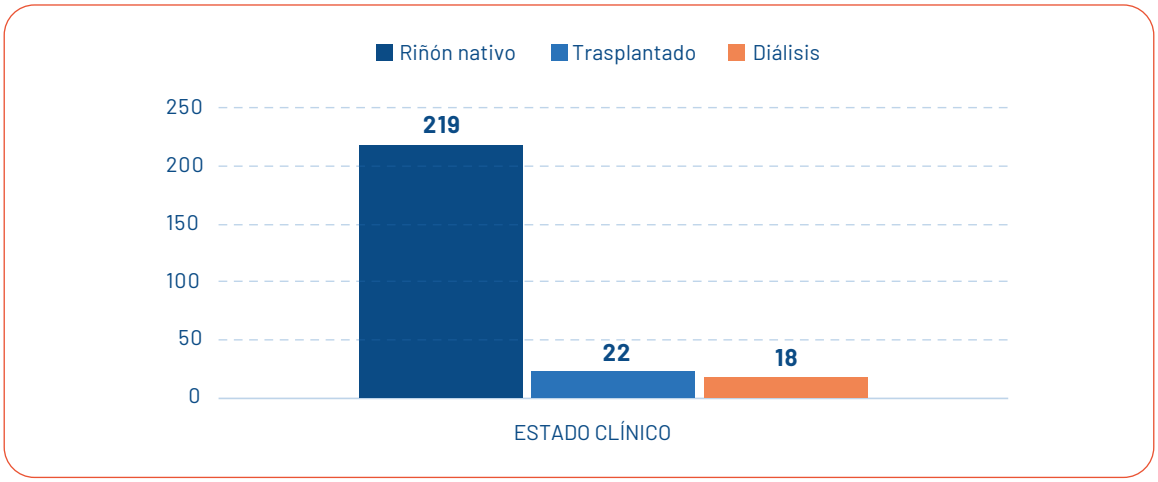
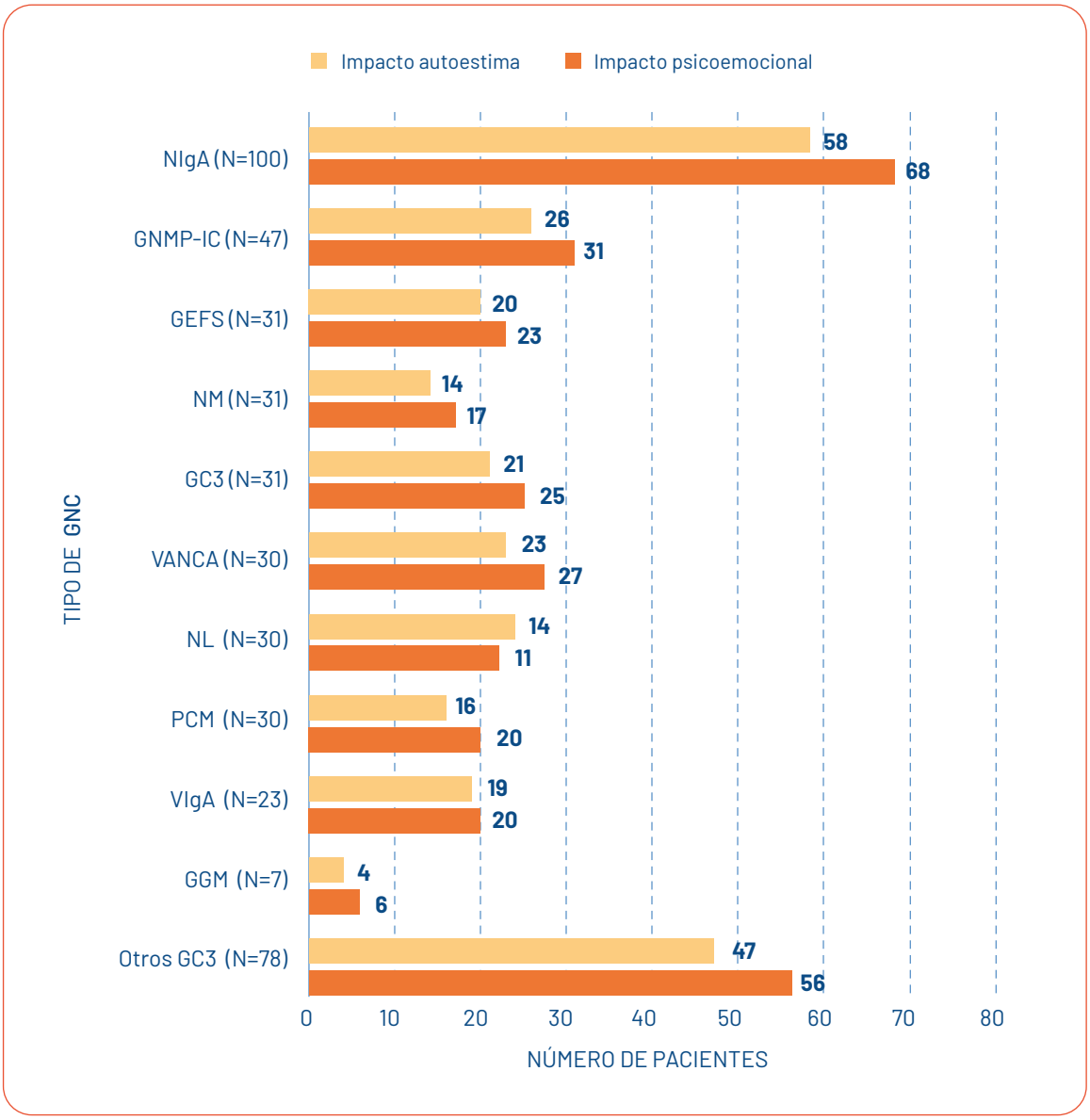


Figura 9. Impacto psicoemocional y en la autoestima por tipo de glomerulonefritis crónica (n=360)



Abreviaciones: GC3, Glomerulopatía C3; GEFS, Glomeruloesclerosis focal y segmentaria; GGM, Glomerulonefritis por gammapatía monoclonal; GNMP-IC, Glomerulonefritis membranoproliferativa; NIgA, Nefropatía por IgA; NL, Nefropatía lúpica; NM, Nefropatía membranosa; PCM, Podocitopatía por cambio mínimos; VANCA, Vasculitis de anticuerpos anti-citoplasma de neutrófilo; VIgA, Vasculitis IgA.

EMOCIONES, PREOCUPACIONES Y AUTOESTIMA EN PACIENTES CON GNC

Durante las cuatro semanas previas a contestar la encuesta, la preocupación fue la emoción negativa más frecuente, reportada por el 62,55% (162/259) de los pacientes, con mayor incidencia en adultos (63,64%; 154/242) que en adolescentes (47,06%; 8/17). Al desglosar por GNC, destacó NIgA con 77,94% (53/68) de pacientes preocupados y también una prevalencia elevada en GC3 de 56,00% (14/25) dentro de su submuestra de emociones, acompañándose en GC3 de ansiedad 44,00% (11/25) y miedo 32,00% (8/25), lo que refleja incertidumbre y percepción de riesgo sostenidas.

Otras emociones negativas relevantes en el total fueron **miedo** 31,66% (82/259), ansiedad 30,89% (80/259) y tristeza 30,50% (79/259). En GC3 se observaron además tristeza 32,00% (8/25), frustración 28,00% (7/25) y soledad 24,00% (6/25); emociones menos frecuentes incluyeron desesperación 20,00% (5/25), optimismo 20,00% (5/25) y esperanza 16,00% (4/25), indicando que, aunque existe expectativa positiva, predomina la carga emocional negativa. En los pacientes con NIgA, la preocupación se acompañó de miedo 39,71% (27/68) y **tristeza** 33,82% (23/68), lo que evidencia una alta percepción de vulnerabilidad frente a la enfermedad. Ansiedad 26,47% (18/68) y frustración 20,59% (14/68) también son relevantes, reforzando la idea de una carga emocional sostenida. Emociones menos frecuentes fueron desesperación 20,59% (14/68), esperanza 19,12% (13/68) y optimismo 10,29% (7/68), muestran que, aunque existe cierto grado de resiliencia, la incertidumbre sobre el pronóstico y la evolución de la enfermedad domina el panorama emocional.

Una diferencia relevante por estadio fue que entre los pacientes en diálisis la **esperanza** fue más frecuente 66,67% (12/18), superando a los trasplantados 31,82% (7/22) y a los de riñón nativo 16,89% (37/219).

Cuando se les preguntó a los pacientes qué era lo que más les preocupaba de la enfermedad, en primer lugar, apareció la **pérdida de calidad de vida**, señalada por el 73,06% (263/360); esta inquietud es casi unánime en pacientes con GC3, con 90,32% (28/31). Otras grandes preocupaciones son la necesidad de diálisis (51,67%; 186/360) y la necesidad de trasplante (40,56%; 146/360).

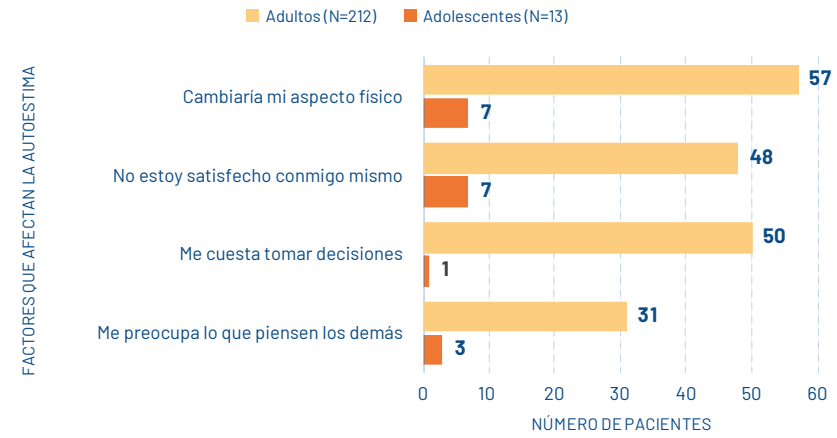
Este patrón sugiere que la preocupación no es abstracta, sino que se ancla en eventos concretos y potencialmente disruptivos (inicio de TRS o indicación de trasplante), lo que refuerza la necesidad de estrategias comunicativas que aborden temores específicos, expliquen con claridad las opciones terapéuticas y encuadren el pronóstico de forma realista y comprensible para cada perfil de paciente.
Entre los adultos que especificaron otras preocupaciones, destacaron la posibilidad de una recaída (1/15), no poder desempeñar su vida con normalidad (1/15) o la preocupación por no poder ser madre o serlo con muchos condicionantes (1/15). Entre los adolescentes, la principal preocupación fue que volviera a aparecer un brote (1/2 de los que detallaron otra inquietud).

La enfermedad afectó la **autoestima** del 62,50% (225/360) de los pacientes, con un impacto mayor en adultos (62,91%; 212/337) que en adolescentes (56,52%; 13/23). Los pacientes trasplantados fueron los que manifestaron un mayor impacto en la autoestima (85,19%; 23/27), seguidos por los que estaban en diálisis (64,00%; 16/25) y con riñón nativo 60,39% (186/308). Por tipo de GNC, NIgA mostró un impacto del 58,00% (58/100) y GC3 del 67,74% (21/31), mientras que los máximos se observaron en VIgA 82,61% (19/23) y NL 80,00% (24/30).

El principal factor que afectó a la autoestima fue el deseo de **cambiar el aspecto físico** (28,44%; 64/225), una inquietud más presente en adolescentes (53,85%; 7/13) que en adultos (26,89%; 57/212) y, especialmente, entre los pacientes trasplantados 39,1% (9/23) (Figura 10). Por tipo de GNC, esta preocupación es particularmente alta entre los pacientes con GEFS, donde alcanza el 45,00% (9/20).

Otros aspectos relevantes fueron la dificultad para **tomar decisiones** 22,67% (51/225) y la preocupación por **lo que piensen los demás** 15,11% (34/225) (Figura 10).

Figura 10. Factores que afectan la autoestima según grupo de edad (n=225)



EMOCIONES DURANTE EL PROCESO ASISTENCIAL

Las emociones variaron según la fase de la enfermedad (Tabla 4).

- **Aparición de síntomas:** Predominó la preocupación (67,78%) y el miedo (50,83%). Un 37,50% manifestó tristeza y cerca de una quinta parte resignación (17,50%) o esperanza (14,17%).
- **Diagnóstico:** Durante la confirmación diagnóstica, las emociones más frecuentes fueron preocupación (69,17%), miedo (52,78%) y tristeza (43,06%). La resignación (28,33%) y la esperanza (21,39%) también estuvieron presentes.
- **Necesidad de diálisis:** Ante la noticia de requerir tratamiento de diálisis, los pacientes refirieron principalmente tristeza (61,36%), preocupación (59,09%) y miedo (50,00%). Un tercio manifestó esperanza (31,82%) y algo más de un tercio resignación (36,36%).
- **Proceso de trasplante:** Durante la lista de espera, la esperanza fue la emoción principal (77,78%), aunque acompañada de miedo (59,26%). Tras el trasplante, la esperanza se mantuvo alta (77,78%; 21/27) y el miedo disminuyó (40,74%). La tristeza (11,11%) y la resignación (0,00%) fueron menos frecuentes en esta etapa.

Tabla 4. Distribución de emociones predominantes según etapa del recorrido asistencial en pacientes con glomerulonefritis crónica

Etapa del recorrido	N	Preocupación n (%)	Miedo n (%)	Tristeza n (%)	Resignación n (%)	Esperanza n (%)
Aparición síntomas	360	244 (67,78)	183 (50,83)	135 (37,5)	63 (17,50)	51 (14,17)
Diagnóstico	360	249 (69,17)	190 (52,78)	155 (43,06)	102 (28,33)	77 (21,39)
Necesidad diálisis	44	26 (59,09)	22 (50,00)	27 (61,36)	16 (36,36)	14 (31,82)
Durante diálisis	44	20 (45,45)	18 (40,91)	23 (52,3)	21 (47,7)	17 (38,6)
Lista espera trasplante	27	13 (48,15)	16 (59,26)	7 (25,93)	5 (18,52)	21 (77,78)
Post-trasplante	27	10 (37,04)	11 (40,74)	3 (11,11)	0 (0,00)	21 (77,78)

Los pacientes podían seleccionar múltiples emociones, por lo que los porcentajes no suman 100%, donde n = número de pacientes con impacto y N = número total de pacientes.

BARRERAS EN EL ACCESO A LA ATENCIÓN DE SALUD MENTAL

A pesar del impacto emocional de la enfermedad, el estudio revela importantes barreras en el acceso a la atención de la salud mental.

ACCESO Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

De los 360 pacientes, el 16,94% (61/360) ha acudido al psicólogo o al psiquiatra, a pesar de que el 35,56% (128/360) manifestó haber sentido la necesidad de hacerlo (Tabla 5). Esta necesidad fue aún más pronunciada en adolescentes (56,52%; 13/23) y en pacientes trasplantados (62,96%; 17/27).

Al desglosar estos datos por tipo de GNC, se observa que los pacientes con NL son los que más han sentido la necesidad de acudir a un profesional de salud mental (60,00%; 18/30), seguidos por los de GC3 (45,16%; 14/31). En contraste, los pacientes con NM (22,58%; 7/31) y GNMP-IC (23,40%; 11/47) son los que menos han reportado esta necesidad.

Por su parte, cerca de la mitad de los cuidadores de adolescentes (43,48%; 10/23) también sintió la necesidad de buscar apoyo psicológico, especialmente aquellos cuyos hijos estaban en diálisis (66,67%; 2/3).

Tabla 5. Percepción de la necesidad de apoyo psicológico según grupo poblacional en pacientes con glomerulonefritis crónica

Grupo	Ha sentido necesidad n (%)	No ha sentido necesidad n (%)	No sabe / No contesta n (%)	N
Adultos	115 (34,12)	210 (62,31)	12 (3,56)	337
Cuidadores de adolescentes	10 (43,48)	10 (43,48)	3 (13,04)	23
Adolescentes	13 (56,52)	10 (43,48)	0 (0,00)	23

Nota: Los datos de los adolescentes fueron reportados por sus cuidadores/as. Donde n = número de pacientes con impacto y N = número total de pacientes

RAZONES PARA NO BUSCAR AYUDA PSICOLÓGICA

La principal razón para no buscar ayuda, tanto para adultos como para cuidadores, fue considerar que podían manejar la enfermedad por sí mismos (71,24%; 213/288), seguida de que su médico no se lo había recomendado (16,05%; 48/288) y problemas económicos (9,36%; 28/288) (Tabla 6).

Tabla 6. Principales motivos para no acudir al psicólogo/psiquiatra en pacientes con glomerulonefritis crónica

Motivo para no acudir	N	%
No es necesario, puedo con mi enfermedad	213	71,24
Mi médico no me lo ha recomendado	48	16,05
No puedo pagarlo	28	9,36
No quiero hablar de mis problemas	26	9,06

Nota: N total válida = 297 pacientes. Los pacientes podían reportar múltiples motivos.

Es relevante mencionar que los pacientes que acudían a profesionales de salud mental estaban más esperanzados que los que no acudían 28,30% (17/61) versus 19,90% (59/299), y también había diferencias en la autoestima 42,0% (26/61) versus 24,6% (74/299). También los pacientes visitados por psicólogos/psiquiatras reportaban más la pérdida de calidad de vida respecto a los que no acudían, 88,52% (54/61) frente a 69,90% (209/299).

5.2.3. Impacto en los diferentes ámbitos de la vida diaria

Para proporcionar una visión integral, se presenta inicialmente una tabla resumen de los principales dominios afectados, seguida del análisis detallado de cada área específica (Tabla 7).

Tabla 7. Impacto de la enfermedad en los principales dominios de la vida diaria según grupo de edad y estadio renal

Dominio	Total (N=360)	Adultos (N=337)	Adolescentes (N=23)	Riñón nativo (N=308)	Diálisis (N=25)	Trasplantados (N=27)
Sueño	253 (70,28%)	241 (71,51%)	12 (52,17%)	212 (68,83%)	20 (80,00%)	21 (77,78%)
Actividades deportivas	287 (79,72%)	206/270 (76,30%)	15/17 (88,24%)	182/245 (74,29%)	18/19 (94,74%)	21/23 (91,30%)
Actividades de ocio	194 (53,88%)	177 (52,52%)	17 (73,91%)	155 (50,32%)	20 (80,00%)	19 (70,37%)
Hábitos alimentarios	192 (53,33%)	178 (52,81%)	14 (60,86%)	162 (52,59%)	16 (64,00%)	14 (51,85%)
Tareas del hogar[1]	184 (54,6%)	184 (54,6%)	N/A	150 (51,9%)	17 (77,3%)	17 (65,4%)
Vestimenta	151 * (41,9%)	140 (41,5%)	11 (47,8%)	120 (39,0%)	13 (52,0%)	18 (66,7%)
Higiene	25 (6,9%)	23 (6,8%)	2 (8,7%)	14 (4,5%)	7 (28,0%)	4 (14,8%)

[1] *Los datos para "Tareas del hogar" corresponden únicamente a la población adulta (N=337) y sus respectivos subgrupos clínicos.*

IMPACTO EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO

Las actividades de ocio se ven afectadas en el 83,06% (299/360) de los pacientes. Este impacto es más pronunciado en los adultos, donde alcanza el 83,68% (282/337), en comparación con el 73,91% (17/23) de los adolescentes. Esta afectación es particularmente pronunciada en pacientes que están en diálisis (96,00%; 24/25) y en pacientes trasplantados (88,89%; 24/27), en comparación con aquellos con riñón nativo (81,49%; 251/308).

Al analizar por tipo de GNC, la NL presenta el mayor impacto, afectando al 93,33% (28/30) de los pacientes. En GC3, el impacto es del 87,10% (27/31), similar al de la GNMP-IC con un 87,23% (41/47). En NIgA, el impacto es del 73,00% (73/100), que, aunque siendo el más bajo, sigue siendo significativamente alto entre los tipos de GNC analizados.

El principal problema, reportado el 50,17% (150/299) de los pacientes afectados, es la necesidad de cambiar o detener sus actividades en función de los síntomas. Para

quienes están en diálisis, la principal afectación fue haber tenido que abandonar por completo las actividades que realizaban antes (62,50%; 15/24). Esta situación es especialmente común en pacientes con GEFS, donde alcanza el 70,37% (19/27), seguido por NL con un 67,86% (19/28). En GC3, este aspecto afecta al 44,44% (12/27) de los pacientes, y en NIgA, al 43,84% (32/73).

IMPACTO EN LAS ACTIVIDADES DEPORTIVAS

El impacto en las actividades deportivas afecta al 76,90% (223/290) de los pacientes que las practican, siendo más frecuente en adolescentes (88,24%; 15/17) que en adultos (76,30%; 206/270). Este impacto es especialmente notable en pacientes en diálisis (94,74%; 18/19) y trasplantados (91,30%; 21/23).

Por tipo de GNC, la NL presenta el mayor impacto en las actividades deportivas, afectando al 90,48% (19/21) de los pacientes que practican deporte. En PCM, el impacto es del 84,00% (21/25), y en GC3 es del 79,17% (19/24). En NIgA, el impacto es del 68,24% (58/85).

La principal limitación es la necesidad de adaptar la intensidad del ejercicio a los síntomas (49,78%; 111/223), situación más común en adolescentes (60,00%; 9/15) que en adultos (49,03%; 101/206). Entre los tipos de GNC, destaca PCM con un 76,19% (16/21), seguido por NM con un 66,67% (12/18) y NL con un 63,16% (12/19). En NIgA, este aspecto afecta al 32,76% (19/58) y en GC3 al 36,84% (7/19).

IMPACTO EN EL SUEÑO

El sueño se ve afectado en el 70,28% (253/360) de los pacientes, con un impacto mayor en adultos (71,5%; 241/337) que en adolescentes (52,2%; 12/23). Este impacto es más prevalente en pacientes en diálisis (80,00%; 20/25) y trasplantados (77,78%; 21/27).

Por tipo de GNC, el mayor impacto se observa en pacientes con NL, donde el 86,67% (26/30) reporta alteraciones del sueño, seguido por VANCA con un 80,00% (24/30) y VIgA con un 78,26% (18/23). En GC3, el impacto es del 74,19% (23/31), y en NIgA es del 63,00% (63/100).

La principal alteración, declarada por el 66,01% (167/253) de los pacientes afectados, es despertarse varias veces durante la noche, una situación que afecta más a los adultos (67,22%; 162/241) y especialmente a los pacientes en diálisis (80,00%; 16/20). En GC3, el 69,57% (16/23) de los afectados lo reportan, y en NIgA, el 60,32% (38/63).

IMPACTO EN LOS HÁBITOS ALIMENTARIOS O DIETAS DE LOS PACIENTES

Los hábitos alimentarios se ven afectados en el 84,17% (303/360) de los pacientes, con una prevalencia similar entre adultos (84,27%; 284/337) y adolescentes (82,61%; 19/23). Esta afectación llega a ser universal (100%; 25/25) para aquellos en diálisis. La principal consecuencia es la necesidad de evitar ciertos alimentos, reportado por el 72,94% (221/303) de los pacientes afectados, siendo esta una práctica más común en adultos (73,59%) que en adolescentes (65,22%).

Por tipo de GNC, destaca la VANCA con un 93,33% (28/30) de pacientes afectados en sus hábitos alimentarios, seguido por PCM con un 93,33% (28/30) y NIgA con un 87,00% (87/100). En GC3, el impacto es del 80,65% (25/31). La evitación de ciertos alimentos es más común en NL, donde afecta al 87,50% (21/24) de los pacientes, seguido por VIgA con un 78,95% (15/19). En GC3, el 73,08% (19/26) de los afectados evitan ciertos alimentos, y en NIgA, el 72,73% (64/88).

La mayoría de las cuidadoras de menores (69,57%; 16/23) considera que los cambios en la alimentación son el área de la vida diaria del niño más afectada por la enfermedad.

IMPACTO EN LA HIGIENE

El impacto en la higiene es bajo de forma agregada (6,94%; 25/360), pero muestra diferencias relevantes por estadio: afecta al 28,00% (7/25) de los pacientes en diálisis y al 14,81% (4/27) de las trasplantadas, en contraste con solo el 4,55% (14/308) de aquellas con riñón nativo.

Por tipo de GNC, el mayor impacto se observa en GC3, donde el 22,58% (7/31) reporta afectación en la higiene, seguido por NL con un 13,33% (4/30) y GGM con un 14,29% (1/7). En NIgA, solo el 3,00% (3/100) reporta este impacto.

IMPACTO EN LA ELECCIÓN DE LA VESTIMENTA

La elección de la vestimenta se ve afectada en el 41,94% (151/360) de los pacientes, con un impacto mucho mayor en pacientes trasplantados (66,67%; 18/27) y en diálisis (52,00%; 13/25).

Por tipo de GNC, el mayor impacto se observa en NL, donde el 66,67% (20/30) reporta afectación en la vestimenta, seguido por VANCA con un 56,67% (17/30) y PCM con un 53,33% (16/30). En GC3, el impacto es del 45,16% (14/31), y en NIgA, del 24,00% (24/100). La razón principal para los pacientes en diálisis es la necesidad de utilizar ropa que

cubra las fístulas o catéteres (53,85%; 7/13), mientras que el 48,34% (73/151) del total de pacientes reportó una preferencia general por la comodidad sobre la estética.

IMPACTO EN LAS TAREAS DEL HOGAR

Las tareas del hogar se ven afectadas en el 54,60% (184/337) de los pacientes adultos. La diferencia por estadio es muy relevante, ya que el impacto asciende al 77,27% (17/22) en pacientes en diálisis y al 65,38% (17/26) en trasplantados, frente al 51,90% (150/289) en pacientes con riñón nativo.

Por tipo de GNC, el mayor impacto se observa en GGM, donde el 85,71% (6/7) de los pacientes adultos reporta afectación en las tareas del hogar, seguido por VANCA con un 82,76% (24/29) y NL con un 74,07% (20/27). En GC3, el impacto es del 63,33% (19/30), y en NIgA, del 41,84% (41/98).

5.2.4. Impacto en la vida laboral y académica

IMPACTO LABORAL

De los 281 pacientes adultos que trabajaban al momento de contestar la encuesta, el 56,23% (158/281) declaró que la enfermedad había impactado en su vida laboral. Se observó que los pacientes trasplantados presentaban mayor impacto 81,82% (18/22) comparado con los pacientes en diálisis 59,09% (13/22) y los pacientes con riñón nativo 53,59% (127/237).

Al desglosar por tipo de GNC, el impacto laboral es especialmente alto en pacientes con NL, donde afecta al 77,27% (17/22), seguido por VIgA con un 73,33% (11/15) y VANCA con un 70,83% (17/24). En el caso de GC3, el impacto laboral es del 56,00% (14/25), mientras que en NIgA es más bajo, afectando al 40,24% (33/82) de los pacientes trabajadores.

Los aspectos que más frecuentemente se reportaron en relación con el impacto en la vida laboral fueron:

- El esfuerzo adicional para cumplir con el horario laboral, reportado en un 27,85% (44/158) de los pacientes.
- Esfuerzo adicional para cumplir con los objetivos en el trabajo, mencionado por un 27,22% (43/158) de los pacientes.

En cuanto a los problemas específicos en los últimos 12 meses, el 45,34% (73/161) de

los pacientes faltó al trabajo para ir al médico, siendo este el problema más común. Al preguntar si los tratamientos sustitutivos afectaron su desarrollo profesional:

- El 45,45% (10/22) de los pacientes trasplantados indicó que el trasplante había afectado su trabajo.
- El 32,43% (12/37) de los pacientes que estaban o habían estado en diálisis indicó que dicha condición impactó en su trabajo. La principal razón fue la falta de compatibilidad de la actividad laboral con el centro de diálisis (30,30%; 10/33).

IMPACTO ACADÉMICO

Un total de 118 pacientes (el 32,78% de la muestra) que se encontraban estudiando indicaron que la enfermedad tuvo un impacto en sus estudios. Este efecto fue especialmente pronunciado en adolescentes, donde el 73,91% (17/23) declararon un impacto en los estudios, mientras que en adultos se observó en un 29,97% (101/337). En el caso de la GC3, el impacto académico fue del 35,48% (11/31), mientras que en la NIgA fue del 25,00% (25/100).

El 51,85% (28/54) de pacientes declaraba algún problema académico en los últimos 12 meses, tanto en adultos (51,61%; 16/31) como en adolescentes (52,17%; 12/23). Los problemas más frecuentes fueron:

- No asistir de forma puntual a alguna clase/práctica, en un 37,04% (20/54).
- Requerir un esfuerzo adicional para cumplir con clases, prácticas o exámenes un 31,48% (17/54).

Al analizar las consecuencias por tipo de GNC, se observa que:

- En GC3, un 27,27% (3/11) de los afectados repitió algún curso, un 36,36% (4/11) pospuso sus estudios y un 27,27% (3/11) los abandonó.
- En NIgA, un 36,00% (9/25) repitió algún curso, un 16,00% (4/25) los pospuso y un 20,00% (5/25) los abandonó.

En promedio se observó que los adolescentes se ausentaron de la escuela o instituto una media de 24,9 días en los últimos 12 meses debido a la enfermedad. Esta cifra fue casi el doble en el caso de los adolescentes en diálisis, con una media de 43,3 días de ausencia.

5.2.5. Impacto de las relaciones personales

El impacto de la enfermedad en las relaciones personales fue notable en varias áreas, con diferencias significativas según la edad y el estadio renal (Tabla 8). Es relevante destacar la comprensión de la enfermedad por parte de familiares, amigos, entorno laboral y académico como factor clave en el bienestar de los pacientes.

Tabla 8. Impacto de la enfermedad en las relaciones personales según estadio renal en pacientes con glomerulonefritis crónica

Tipo de Relación	Total (N)	Riñón nativo n (%)	Total (N)	Diálisis n (%)	Total (N)	Trasplantado n (%)
Relaciones familiares[1]	308	148 (48,05)	25	16 (64,00)	27	19 (70,37)
Relaciones sexuales[2]	289	130 (44,98)	22	10 (45,45)	26	20 (76,92)
Relaciones de amistad[1]	308	126 (40,90)	25	12 (48,00)	27	19 (70,37)
Relaciones de pareja[3]	163	116 (71,16)	26	9 (34,61)	23	20 (86,95)
Relaciones laborales[4]	188	109 (57,97)	14	9 (64,28)	17	13 (76,47)
Relaciones académicas[5]	48	30 (62,50)	2	2 (100,00)	2	0 (0,00)

Los datos se expresan como N y n (%), donde n = número de pacientes con impacto y N = número total de pacientes con información válida para cada tipo de relación.

[1] *Los datos sobre relaciones de amistad y familiares incluyen tanto a la población adulta como a la adolescente.*

[2] *Los datos sobre relaciones sexuales corresponden únicamente a la población adulta.*

[3] *Los datos sobre relaciones de pareja corresponden únicamente a los pacientes que declararon tener pareja en el momento de la encuesta.*

[4] *Los datos corresponden únicamente a los pacientes con actividad laboral.*

[5] *Los datos corresponden únicamente a los pacientes que estaban estudiando.*

IMPACTO EN LAS RELACIONES FAMILIARES

Las relaciones familiares se ven afectadas en el 50,83% (183/360) de los pacientes, con una repercusión mayor en adolescentes (60,87%; 14/23) y en pacientes trasplantados (70,37%; 19/27).

Al analizar por tipo de GNC, los pacientes con NL son los que reportan un mayor impacto (66,67%; 20/30), seguidos por los de VANCA (63,33%; 19/30) y GC3 (61,29%; 19/31). En contraste, los pacientes con NIgA presentan el menor impacto en las relaciones familiares, con un 35,00% (35/100).

Un aspecto crucial es el impacto en el deseo de tener hijos, que afecta al 34,42% (116/337) de los pacientes adultos, siendo especialmente relevante en aquellos trasplantados (50,00%; 13/26). Este impacto es especialmente alto en pacientes con NL (66,67%; 18/27) y GC3 (50,00%; 15/30), mientras que en pacientes con NIgA la afectación es del 31,63% (31/98). Las principales razones para renunciar o posponer la maternidad/paternidad incluyen:

- El miedo al impacto de la medicación (40,52%; 47/116).
- La propia enfermedad (39,66%; 46/116).
- El impacto que pueda tener el embarazo en la evolución de la enfermedad (34,48%; 40/116).

Desde la perspectiva de los/as cuidadores/as de menores, el 69,57% (16/23) informa de un impacto en las relaciones familiares, siendo el aspecto más destacado la necesidad constante de estar pendiente del bienestar del niño/a (81,25%; 13/16).

IMPACTO EN LAS RELACIONES ÍNTIMAS Y VIDA SEXUAL

Las relaciones íntimas y la vida sexual se ven afectadas en el 47,48% (160/337) de los pacientes adultos. El impacto es especialmente alto en los pacientes trasplantados (76,92%; 20/26), seguidas por los que están en diálisis (45,45%; 10/22) y con riñón nativo (44,98%; 130/289).

Por tipo de GNC, el mayor impacto se observa en pacientes con NL (66,67%; 18/27) y VANCA (62,07%; 18/29). En pacientes con GC3 y NM, el impacto es del 56,67% (17/30 en ambos casos). Los pacientes con NIgA reportan un impacto del 35,71% (35/98).

La principal limitación reportada es la pérdida de interés o deseo sexual, mencionada por el 40,63% (65/160) de los pacientes afectados. Esta situación es particularmente frecuente en pacientes con GEFS (70,00%; 7/10) y NL (72,22%; 13/18).

IMPACTO EN LAS RELACIONES DE AMISTAD

Las relaciones de amistad se ven afectadas en el 43,61% (157/360) de los casos, de nuevo con mayor impacto en adolescentes (52,17%; 12/23) y pacientes trasplantados (70,37%; 19/27). Una diferencia relevante es que los adultos se sienten más comprendidos por sus amigos (61,38%; 89/145) que los adolescentes (41,67%; 5/12).

En pacientes con GC3, el impacto es del 41,94% (13/31), mientras que en NIgA es un 29,00% (29/100).

IMPACTO EN LAS RELACIONES LABORALES Y ACADÉMICAS

Las relaciones laborales se ven afectadas en el 59,82% (131/219) de los pacientes trabajadores. Aunque el 51,15% (67/131) se siente apoyado, existe una diferencia muy relevante en la percepción de este apoyo según el estadio: la mayoría de los

pacientes en diálisis perciben este apoyo (77,78%; 7/9), frente a menos de uno de cada cuatro pacientes trasplantados (23,08%; 3/13).

En el ámbito académico, destaca que el 57,89% (11/19) de los adultos estudiantes ocultan su enfermedad en este entorno, algo que solo hace el 23,08% (3/13) de los adolescentes.

5.2.6. Recorrido del paciente en el sistema de salud

DIAGNÓSTICO

La edad media al diagnóstico de la GNC fue de 34,69 ± 19,69 años. Esta edad fue superior en adultos (36,48 ± 19,02 años) que en adolescentes (8,48 ± 4,69 años). Por estadio clínico, la edad media fue mayor en pacientes en diálisis (37,64 años) que en aquellos con riñón nativo (35,27 años) o ya trasplantados (25,41 años).

El **tiempo medio** transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico fue de 15,61 ± 39,7 meses. Este período fue ligeramente mayor en adultos (15,78 meses) que en adolescentes (13,22 meses). Este periodo se alargó notablemente en ciertas patologías, como la NIgA con 19,18 meses, y de forma aún más significativa en la GC3, alcanzando los 36,00 meses.

La percepción de **retraso diagnóstico** fue reportada por el 57,78% (208/360) los participantes. Las principales causas identificadas fueron:

- Falta de claridad de los síntomas: 46,63% (97/208).
- Haber consultado con múltiples médicos: 33,17% (69/208).
- Demora en la realización de pruebas: 30,29% (63/208).

La falta de claridad de los síntomas fue más frecuente en pacientes que posteriormente requirieron diálisis 40,0% (10/25) comparado con aquellos con riñón nativo 26,6% (82/308) y trasplantados 18,5% (5/27).

PROFESIONALES INVOLUCRADOS

Antes de obtener un diagnóstico definitivo, los pacientes visitaron una media de 3,26 **profesionales sanitarios** distintos. Durante el seguimiento, el nefrólogo o nefropediatra fue el médico de referencia para el 95,56% (334/360) de los pacientes (Tabla 9)

Tabla 9. Profesionales sanitarios consultados antes del diagnóstico, durante el diagnóstico y seguimiento

Profesional Médico	Antes del diagnóstico n (%)	Realizó el diagnóstico n (%)	Seguimiento n (%)
Médico de AP	232 (64,44%)	18 (5,00%)	12 (3,33%)
Nefrólogo	141 (39,17%)	246 (68,33%)	334 (92,78%)
Nefropediatra	21 (5,83%)	22 (6,11%)	13 (3,61%)
Médico de urgencias	170 (47,22%)	N/A	N/A

[1] *La media de días de estancia se calcula sobre el número de pacientes hospitalizados en cada grupo.*

INICIO DEL TRATAMIENTO

El tiempo medio desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento fue de 6,87 meses. En cuanto a las **TRS**, el tiempo medio desde el diagnóstico hasta el inicio de la diálisis fue de 38,6 meses, con una diferencia muy relevante entre adultos (42,2 meses) y adolescentes (2,3 meses). Para el trasplante, el tiempo en lista de espera fue de 51,3 meses, y del diagnóstico hasta el procedimiento fue 89,3 meses. El tiempo medio que un paciente estuvo en diálisis fue de 6,4 meses en el último año, con una media de 5,4 horas por sesión.

La percepción de los síntomas mejoró con el tratamiento. Mientras que en la primera consulta la proteinuria (orina espumosa) afectaba al 63,06% (227/360) y la hematuria (sangre en la orina) al 31,11% (112/360), tras el tratamiento la hematuria se redujo al 13,89% (50/360), aunque la proteinuria se mantuvo estable (63,06%; 227/360). Sin embargo, la fatiga y el cansancio pasaron de ser el cuarto síntoma más frecuente al primero (40,83%; 147/360).

Atención y relación con el profesional sanitario

La relación con el médico fue percibida como muy positiva. El 97,22% (350/360) de los pacientes manifestó alta confianza en su profesional, el 93,61% (337/360) afirmó que le explicaron los tratamientos disponibles, y el 90,28% (325/360) se sintió involucrado en la elección.

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS EN EL TRATAMIENTO

El 85,83% (309/360) de los pacientes declaró que su médico le explicó los tratamientos disponibles para la GNC; por grupos: adultos 85,76% (289/337) y adolescentes 86,96% (20/23). Por estadio renal: riñón nativo 85,39% (263/308), trasplante 81,48% (22/27) y diálisis 96,00% (24/25) reportaron haber recibido dicha explicación.

El 65,83% (237/360) de los pacientes consideró que su médico le había involucrado en la elección del tratamiento; adultos 66,17% (223/337) y adolescentes 60,87% (14/23). Por estadio renal: diálisis 72,00% (18/25), trasplante 70,37% (19/27) y riñón nativo 64,94% (200/308) afirmaron su involucración en la decisión.

La mayoría de los pacientes percibe una comunicación adecuada sobre las opciones de tratamiento, con una proporción especialmente alta en diálisis, 96,00% (24/25). No obstante, la involucración activa en la decisión terapéutica es menor, situándose en 65,83% (237/360), con mejores cifras en diálisis 72,00% (18/25) y trasplante 70,37% (19/27) frente a riñón nativo 64,94% (200/308).

IMPACTO EMOCIONAL EN CUIDADORES

Los cuidadores de adolescentes también mostraron un intenso recorrido emocional (Tabla 10). En la aparición de síntomas, sintieron mayoritariamente preocupación (82,61%; 19/23) y miedo (60,87%; 14/23). Al momento del diagnóstico, el miedo se intensificó hasta alcanzar el 82,61% (19/23), superando significativamente la prevalencia en adultos 52,52% (177/337).

Tabla 10. Comparativa de emociones principales en pacientes adultos y cuidadores durante el recorrido de la enfermedad

Momento del Recorrido	Emoción	Pacientes adultos (n=337)	Cuidadores (n=23)
Aparición de síntomas	Preocupación	231 (68,54%)	19 (82,60%)
	Miedo	173 (51,33%)	14 (60,86%)
Diagnóstico de la enfermedad	Preocupación	235 (69,73%)	18 (78,26%)
	Miedo	177 (52,52%)	19 (82,60%)

5.2.7. Tratamiento farmacológico

El 90,00% (324/360) de los pacientes con GNC estaba recibiendo tratamiento farmacológico en el momento del estudio. Sin embargo, el cumplimiento presentaba desafíos: el 20,18% (68/337) de los adultos y un 39,13% (9/23) de los adolescentes habían dejado de tomar su medicación en alguna ocasión. Los principales motivos para esta interrupción del tratamiento fueron:

- Haberse olvidado 23,55% (16/68).
- Efectos secundarios 23,53% (16/68).
- Sentirse mejor y creer no necesitarlo 14,71% (10/68).

PERCEPCIÓN DE CONTROL Y SATISFACCIÓN

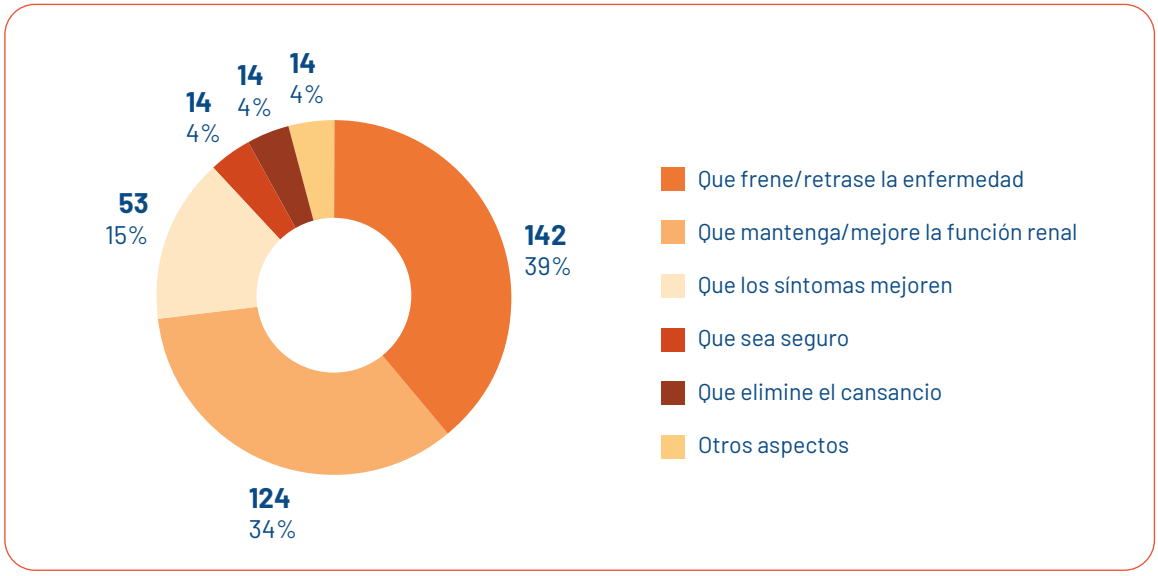
En general, existía una alta percepción de control sobre la enfermedad. El 83,09% (280/337) de los adultos y el 86,96% (20/23) de los adolescentes creían que su condición estaba bajo control. La mayoría de quienes recibían tratamiento (57,09%; 173/303) se sintió identificada con la frase: "Noto una mejora importante de los síntomas, aunque sigo mostrando alguno ocasionalmente".

PREFERENCIAS DE TRATAMIENTO

A la hora de valorar un tratamiento, los aspectos más importantes para los pacientes fueron:

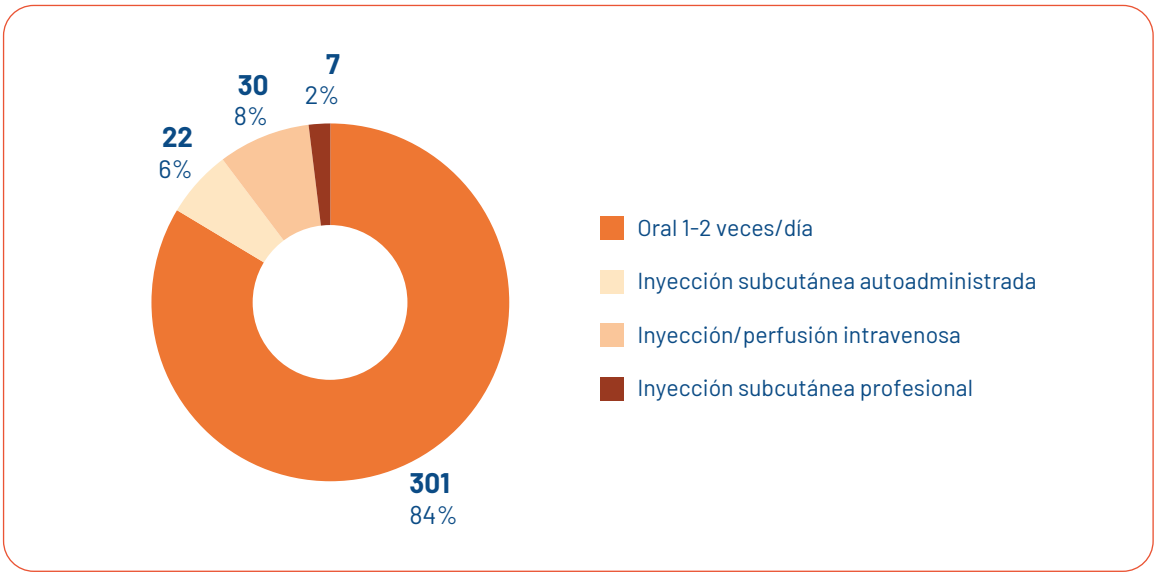
1. Frenar la progresión de la enfermedad, valorado por el 39,4% (133/337).
2. Mantener o mejorar la función renal, importante para el 34,42% (116/337) (Figura 11).

Figura 11. Aspectos más valorados del tratamiento en pacientes con glomerulonefritis crónica (n=360)



En cuanto al método de administración, el preferido por una amplia mayoría del 83,61% (301/360) optaría por un **tratamiento oral** administrado una o dos veces al día (Figura 12), mientras que las vías parenterales mostraron menor preferencia: subcutánea autoadministrada 6,11% (22/360), intravenosa cada 2–4 semanas 8,33% (30/360) y subcutánea administrada por profesional 1,94% (7/360). Este patrón se reproduce en los subgrupos, con preferencia oral en adultos 83,38% (281/337) y adolescentes 86,96% (20/23), y por situación renal: riñón nativo 82,79% (255/308), trasplantados 88,89% (24/27) y diálisis 88,00% (22/25).

Figura 12. Preferencias de vías de administración del tratamiento (N=360)



5.2.8. Carga económica

Las GNC imponen una considerable carga económica, que se manifiesta en tres problemáticas principales: un elevado consumo de recursos sanitarios, costes directos asumidos por las familias y una significativa pérdida de productividad laboral (costes indirectos).

CONSUMO DE RECURSOS SANITARIOS

El análisis del consumo de recursos sanitarios revela una utilización considerable y con importantes variaciones entre perfiles de pacientes. En los últimos 12 meses, los 360 pacientes del estudio realizaron una media de 5,39 visitas al nefrólogo y 2,43 visitas a enfermería. Además, el 33,06% (119/360) de los pacientes requirió hospitalización, con una estancia media de 9,32 días por ingreso.

En el último año, los pacientes en diálisis fueron los que más acudieron al nefrólogo (13,92 visitas de media). En cambio, la media de visitas a este especialista fue muy similar entre adolescentes (5,55) y adultos (5,38).

Este patrón de igualdad no se observa en la tasa de hospitalización. La tasa de hospitalización resulta ser mucho más elevada en la población adolescentes alcanzando el 52,17% (12/23) frente al 31,75% (107/337) observado en adultos. Estas diferencias se acentúan aún más en la duración de las estancias medias hospitalarias de 24,33 días para los jóvenes y 7,73 días en los adultos. La carga asistencial también varía por

patología, siendo notablemente superior en pacientes con GGM, quienes presentan la media más alta de visitas médicas totales (36,43), y en GC3 en comparación con NIgA en términos de hospitalización y visitas a urgencias (Tabla 11).

Tabla 11. Utilización de recursos sanitarios en los últimos 12 meses según perfil del paciente con glomerulonefritis crónica

Indicador de Recurso	Adultos	Adolescentes	Riñón nativo	Diálisis	Trasplantado
Visitas a nefrólogo (media)	5,38 (N=336)	5,55 (N=22)	4,32 (N=307)	13,92 (N=24)	9,93 (N=27)
Visitas a enfermería (media)	2,43 (N=336)	1,77 (N=22)	1,62 (N=307)	8,42 (N=24)	6,30 (N=27)
Visitas a urgencias (media)	0,94 (N=336)	1,91 (N=22)	0,89 (N=307)	1,50 (N=24)	1,78 (N=27)
Días de estancia hospitalaria (media)[1]	7,64 (N=107)	24,33 (N=12)	6,31 (N=88)	19,60 (N=15)	16,25 (N=16)

[1] *La media de días de estancia se calcula sobre el número de pacientes hospitalizados en cada grupo.*

COSTE DIRECTO ASUMIDO POR LA FAMILIA

Los costes directos que asumen los pacientes y sus familias van más allá del sistema público. A los gastos anuales en farmacia, que suponen una media de 203,30€ por paciente, y los costes de transporte, se suma el coste de contratar a un/a cuidador/a, que puede representar una carga económica muy significativa.

En el transporte, por ejemplo, el coste mediano de un trayecto en coche particular es superior para pacientes en diálisis (20,00€) que para pacientes con riñón nativo (12,50€). No obstante, la mayor diferencia se observa en el coste de un/a cuidador/a remunerada, con una media anual de 2.075,00€ para las familias de adolescentes y de 3.653,23€ para los adultos (Tabla 12).

Tabla 12. Desglose de costes directos medios anuales en euros según perfil de paciente

Componente del Coste	Adolescentes (€)	Adultos (€)
Consultas médicas privadas	104,78 (N=23)	79,64 (N=337)
Consultas a otros profesionales sanitarios	240,71 (N=23)	265,10 (N=122)
Farmacia / Parafarmacia	330,09 (N=23)	194,64 (N=337)
Terapias alternativas	111,30 (N=23)	50,96 (N=337)
Persona de ayuda remunerada (cuidador)	2.075,00 (N=3)	3.552,73 (N=44)
Gasto extra en comida	216,67 (N=6)	162,29 (N=41)

Además, estos costes varían drásticamente según la situación clínica del paciente. Por ejemplo, el gasto en un cuidador remunerado es mucho mayor para los pacientes en diálisis (4.841,7€) en comparación con aquellos con riñón nativo (3.515,1€) o los trasplantados (2.615,0€) (Tabla 13).

Tabla 13. Desglose de costes directos medios anuales en euros según situación clínica renal

Componente del Coste	Diálisis (€)	Riñón nativo (€)	Trasplantado (€)
Consultas médicas privadas	120,88 (N=25)	82,62 (N=308)	28,89 (N=27)
Consultas a otros profesionales sanitarios[1]	192,73 (N=11)	230,57 (N=108)	511,18 (N=17)
Farmacia / Parafarmacia	316,92 (N=25)	181,69 (N=308)	344,44 (N=27)
Terapias alternativas	79,60 (N=25)	51,86 (N=308)	65,56 (N=27)
Persona de ayuda remunerada (cuidador)[2]	17.841,67 (N=6)	3.935,14 (N=35)	2.615,00 (N=6)
Gasto extra en comida[3]	258,33 (N=6)	159,33 (N=39)	95,00 (N=2)

[1] *Solo para aquellos pacientes que hayan acudido a otros profesionales sanitarios.*
[2] *Solo para aquellos pacientes que reciben ayuda remunerada pagada por ellos o su entorno.*
[3] *Solo para aquellos pacientes que tengan gasto extra en comida debido a la enfermedad.*

COSTES INDIRECTOS Y PÉRDIDA DE PRODUCTIVIDAD

Finalmente, en cuanto a los costes indirectos, el impacto de la enfermedad en la vida laboral es considerable. Un 36,70% (40/109) de los pacientes en edad de trabajar confirmaron que su baja laboral, incapacidad o prejubilación fueron causados directamente por la enfermedad. Para estos pacientes, el tiempo medio de baja laboral durante los últimos 12 meses fue de 216,80 días.

El impacto se extiende a los cuidadores: un 50,00% de las cuidadoras no remuneradas tuvo que ausentarse del trabajo una media de 6,27 días en el último año para atender a la persona con GNC.

5.3. Propuestas de mejora de la atención sanitaria y social de las glomerulonefritis crónicas

5.3.1. Propuestas definidas

En el presente apartado se presentan las propuestas de acción para la mejora de la atención sanitaria y social de la GNC, que fueron formuladas en el *focus group multidisciplinar* desde la perspectiva de los profesionales sanitarios y del ámbito social implicados en el abordaje de esta patología, así como a partir de la experiencia y realidad de las personas afectadas.

Se identificaron un total de **50 propuestas** de mejora en las dimensiones del bienestar psicoemocional del paciente con GNC, el impacto de la enfermedad en los diferentes ámbitos de la vida diaria, el recorrido del paciente en el sistema de salud y la mejora de la experiencia del paciente. Además, se definieron una serie de **acciones específicas para alcanzar cada propuesta**. En la siguiente tabla, se detalla la relación de propuestas y sus respectivas acciones según la dimensión de análisis y el ámbito de actuación (Tabla 14).

Tabla 14. Número de propuestas y acciones de mejora definidas en el *focus group*

Dimensión de análisis	Ámbito de actuación	Nº de propuestas	Nº de acciones
Bienestar psicoemocional	1. Manejo del impacto psicoemocional	4	17
Impacto de la enfermedad en los diferentes ámbitos de la vida diaria	2. Hábitos alimentarios	5	15
	3. Ocio y relaciones sociales (diálisis)	4	10
	4. Ocio y relaciones sociales (trasplantados)	4	11
	5. Laboral	4	10
	6. Académico	4	11
	7. Discapacidad	4	10
Recorrido del paciente en el sistema de salud	8. Diagnóstico	5	15
	9. Derivación temprana	5	15
	10.Adherencia terapéutica	4	14
	11. Manejo sintomatología	3	9
Propuestas transversales	12.Mejora de experiencia del paciente	4	14
Total		50	151

A continuación, se describen las 50 propuestas de mejora ordenadas según el ámbito de actuación en el contexto del manejo de los aspectos clínicos y sociales relacionados con la GNC y de acuerdo con su prioridad. Esta priorización ha sido determinada por los participantes del focus group y se detalla en la siguiente sección 5.2.2 (véase el detalle de acciones contempladas para el despliegue de cada propuesta y su priorización en el Anexo 8.4).

DIMENSIÓN 1. BIENESTAR PSICOEMOCIONAL

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 1 | **MANEJO DEL IMPACTO PSICOEMOCIONAL**

PROPUESTA 1: Fomentar el apoyo entre iguales y las redes de acompañamiento
Promover espacios estructurados de encuentro y acompañamiento entre pacientes para reducir el aislamiento, compartir experiencias y favorecer el afrontamiento emocional.

PROPUESTA 2: Reforzar la coordinación y el acompañamiento integral
Establecer un modelo de atención integral y continuada que garantice la coordinación entre niveles asistenciales y proporcione referentes claros para el seguimiento clínico y emocional del paciente.

PROPUESTA 3: Garantizar apoyo emocional especializado y continuo para pacientes con GNC y sus familias
Incluir atención psicológica especializada desde fases tempranas del proceso asistencial, adaptada a las distintas etapas evolutivas de la enfermedad, con participación del entorno familiar y basada en recursos profesionales cualificados.

PROPUESTA 4: Impulsar la psicoeducación desde fases tempranas del diagnóstico
Desarrollar programas estructurados de educación emocional adaptados a la etapa clínica y vital de cada persona, que favorezcan la comprensión, el afrontamiento y la autonomía.

DIMENSIÓN 2. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA DIARIA

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 2 | **HÁBITOS ALIMENTARIOS**

PROPUESTA 5: Potenciar la educación nutricional desde el empoderamiento
Formar a los pacientes para que comprendan su dieta, participen en la toma de decisiones informadas y desarrollen hábitos saludables y sostenibles en el tiempo.

PROPUESTA 6. Incluir la consulta de nutrición como parte estructural del abordaje clínico
Garantizar que la atención nutricional forme parte habitual del seguimiento del paciente, tanto en adultos como en población pediátrica, y no solo en fases avanzadas o cuando aparecen complicaciones.

PROPUESTA 7: Adaptar la información nutricional con un enfoque positivo
Comunicar la dieta de manera positiva y clara (evitando prohibiciones) y facilitar información comprensible que los pacientes comprendan para que puedan seguir la dieta de forma segura.

PROPUESTA 8: Hacer la dieta renal más atractiva, práctica y flexible
Hacer que la dieta renal sea fácil de incorporar en el día a día de forma permanente, combinando pautas apetecibles con apoyo emocional.

PROPUESTA 9. Asegurar un acompañamiento nutricional individualizado y especializado
Ofrecer un seguimiento nutricional personalizado, continuo, especializado (con el apoyo de nutricionistas) y adaptado según edad, tipo de enfermedad y estadio clínico.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 3 | **OCIO Y RELACIONES (DIÁLISIS)**

PROPUESTA 10: Personalizar la modalidad de diálisis al perfil clínico y social del paciente
Promover activamente la diálisis domiciliaria y garantizar su acceso cuando los pacientes la requieran, como estrategia para aumentar su autonomía y facilitar su vida social, laboral y familiar .

PROPUESTA 11: Incluir la educación a cuidadores como parte del proceso terapéutico
Integrar a los cuidadores en la atención y facilitar su formación, especialmente en el caso de menores en tratamiento

PROPUESTA 12: Abordar el impacto emocional de la diálisis en las relaciones personales
Ofrecer apoyo psicológico orientado a mejorar la adaptación a la diálisis y mitigar su efecto en la vida afectiva, familiar y social del paciente

PROPUESTA 13: Transformar la sala de diálisis en un entorno más humano y social
Generar dinámicas que promuevan el bienestar emocional y la interacción social durante las sesiones de diálisis, fomentando un entorno más acogedor y centrado en la persona.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 4 | **OCIO Y RELACIONES (TRASPLANTE)**

PROPUESTA 14: Promover actividades grupales entre personas trasplantadas
Fortalecer la red de apoyo entre iguales a través de actividades compartidas que generen comunidad y compromiso social.

PROPUESTA 15: Abordar el bienestar emocional, sexual y reproductivo
Incluir en la atención médica un enfoque integral que contemple el deseo gestacional, los cambios físicos y la salud sexual, especialmente en mujeres.

PROPUESTA 16: Acompañar en la búsqueda de un ocio saludable y adaptado
Orientar al paciente hacia formas de ocio compatibles con su salud y satisfactorias desde el punto de vista emocional y social.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 5 | **LABORAL**

PROPUESTA 17: Incentivar la contratación mediante medidas públicas
Promover la contratación de pacientes con enfermedad renal mediante beneficios para las empresas.

PROPUESTA 18: Fomentar la empleabilidad con formación y actualización profesional
Acompañar a las personas que han estado fuera del mercado laboral en su regreso, dotándolas de herramientas para su reincorporación.

PROPUESTA 19: Adaptar el entorno laboral a la realidad de los pacientes con enfermedad renal
Impulsar medidas de conciliación, flexibilidad y adaptación del puesto de trabajo para permitir la continuidad laboral del paciente, respetando sus limitaciones y ciclos de tratamiento.

PROPUESTA 20: Proteger los derechos laborales mediante adecuaciones normativas y físico-ambientales del entorno laboral
Reconocer legalmente la especificidad de las GNC y su impacto funcional para mejorar el acceso y mantenimiento del empleo.

PROPUESTA 21: Facilitar la reincorporación laboral y el desarrollo profesional tras el trasplante
Acompañar el proceso de vuelta al trabajo con medidas de conciliación y formación adaptadas que favorezcan la integración del paciente en su nueva etapa vital.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 6 | **ACADÉMICO**

PROPUESTA 22: Mejorar la comprensión y respuesta del entorno educativo
Sensibilizar y formar a los centros educativos para que puedan ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades del alumnado con enfermedad renal crónica.

PROPUESTA 23: Adaptar el sistema educativo a las necesidades del alumnado con GNC
Establecer medidas estructurales que permitan a los estudiantes con GNC continuar su educación de forma flexible y adaptada a su situación clínica.

PROPUESTA 24: Orientar y acompañar a las familias desde fases tempranas
Proporcionar información y apoyo a las familias desde los primeros momentos del diagnóstico para anticipar barreras educativas

PROPUESTA 25: Proporcionar atención especializada en el desarrollo y el aprendizaje
Detectar y abordar posibles dificultades cognitivas derivadas de la enfermedad o del tratamiento.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 7 | **DISCAPACIDAD**

PROPUESTA 26: Mejorar la información y el acompañamiento en el proceso de solicitud
Facilitar al paciente con GNC el conocimiento de sus derechos y los pasos para acceder al certificado de discapacidad, con apoyo durante todo el proceso.

PROPUESTA 27: Unificar y adecuar los criterios de valoración a la realidad de la GNC
Garantizar una valoración justa, homogénea y sensible al impacto real de la enfermedad renal crónica, incluyendo sus dimensiones psicosociales.

PROPUESTA 28: Formar a los equipos de valoración en enfermedad renal crónica
Asegurar que los profesionales responsables de las valoraciones comprendan el impacto multidimensional de la GNC.

PROPUESTA 29: Agilizar el proceso de reconocimiento y mejorar su calidad
Reducir tiempos de espera y asegurar valoraciones presenciales que contemplen la complejidad de cada caso.

DIMENSIÓN 3. RECORRIDO DEL PACIENTE EN EL SISTEMA DE SALUD

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 8 | **DIAGNÓSTICO**

PROPUESTA 30: Agilizar los tiempos y circuitos de acceso al diagnóstico
Reducir las demoras en la realización de pruebas y en el acceso a especialistas mediante circuitos claros y rápidos desde atención primaria.

PROPUESTA 31: Implantar herramientas de cribado y alerta en atención primaria
Automatizar la identificación de posibles casos mediante sistemas de alerta clínica en analíticas y protocolos de sospecha.

PROPUESTA 32: Sensibilizar a la población y empoderar al paciente
Informar a la ciudadanía sobre los síntomas de alerta y fomentar así un rol activo del paciente en su proceso diagnóstico.

PROPUESTA 33: Mejorar la comunicación entre niveles asistenciales
Establecer canales fluidos de contacto entre atención primaria y especializada para garantizar una respuesta rápida y coordinada ante sospecha clínica.

PROPUESTA 34: Fortalecer la formación en atención primaria y urgencias
Mejorar el conocimiento clínico sobre GN y ERC en los niveles asistenciales de primera línea para facilitar la sospecha temprana y derivación.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 9 | **DERIVACIÓN TEMPRANA**

PROPUESTA 35: Derivar directamente a urgencias en cuadros clínicos graves
En situaciones de riesgo o deterioro agudo, evitar circuitos ambulatorios y activar recursos hospitalarios inmediatos.

PROPUESTA 36: Implementar protocolos de derivación y sistemas de alerta
Estandarizar la respuesta ante indicios de GNC para evitar demoras y errores en la derivación.

PROPUESTA 37: Formar a profesionales de AP en criterios de sospecha y derivación
Asegurar que los profesionales de atención primaria y pediatría conozcan los signos de alerta y cómo derivar adecuadamente.

PROPUESTA 38: Establecer canales directos y ágiles de comunicación entre primaria y nefrología
Garantizar la derivación rápida mediante herramientas de contacto directo y fluido entre los niveles asistenciale.

PROPUESTA 39: Garantizar acceso territorial equitativo a nefrología
Facilitar la atención especializada en todo el territorio, independientemente del centro de referencia.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 10 | **ADHERENCIA TERAPÉUTICA**

PROPUESTA 40: Asegurar una transición adecuada entre etapas del recorrido
Planificar el paso entre pediatría y atención adulta con circuitos formales, coordinación entre equipos y formación a cuidadores para mantener la adherencia en el tiempo.

PROPUESTA 41: Fomentar el acompañamiento entre iguales y el apoyo social
Impulsar redes de pacientes, programas de mentoría y actividades grupales que refuercen la motivación y el aprendizaje compartido, con apoyo de las asociaciones.
Simplificar la pauta terapéutica para reducir errores y olvidos, favoreciendo la calidad de vida con formulaciones únicas, tomas únicas diarias y vías de administración cómodas.

PROPUESTA 42: Reforzar la educación terapéutica y el rol de enfermería como base para la adherencia
Proporcionar información clara, continua y adaptada desde el inicio del tratamiento, que ayude al paciente a comprender su enfermedad, el propósito del tratamiento y cómo convivir con él.

PROPUESTA 43: Facilitar regímenes terapéuticos sencillos y adaptados a la vida del paciente

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 11 | **MANEJO SINTOMATOLOGÍA**

PROPUESTA 44: Abordar integralmente el impacto físico, psicológico y social
Considerar el contexto biopsicosocial para reducir el riesgo de descompensación o abandono terapéutico.

PROPUESTA 45: Fortalecer el seguimiento clínico proactivo y accesible
Mejorar la continuidad asistencial y la capacidad de respuesta del sistema sanitario para evitar la agravación de síntomas.

PROPUESTA 46: Impulsar la detección precoz de complicaciones y la medicina personalizada
Actuar sobre los síntomas iniciales para evitar descompensaciones y hospitalizaciones evitables.

DIMENSIÓN 4. PROPUESTAS TRANSVERSALES

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 7 | **MEJORA DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE**

PROPUESTA 47: Formación, información y participación activa del paciente
Dotar a los pacientes y familias de conocimientos comprensibles y útiles sobre su enfermedad, su recorrido asistencial y su rol activo, fomentando su participación en la toma de decisiones.

PROPUESTA 48: Evaluar y mejorar la calidad percibida
Incorporar la voz del paciente mediante herramientas estructuradas para evaluar la calidad del recorrido y facilitar su mejora continua.

PROPUESTA 49: Coordinación asistencial multidisciplinar y continua
Mejorar la coordinación y continuidad asistencial entre todos los profesionales implicados a lo largo del recorrido del paciente, asegurando una atención integrada, coherente y proactiva.

PROPUESTA 50: Atención verdaderamente centrada en la persona
Adaptar la atención al paciente con GNC y a su entorno desde una perspectiva biopsicosocial, teniendo en cuenta sus circunstancias personales, familiares, escolares y laborales.

5.3.2. Priorización de las propuestas

Mediante el *focus group* multidisciplinar se obtuvo la priorización de las propuestas a implementar. Como se adelantó en el apartado de metodología, ninguna fue excluida ya que los profesionales consideraron que todas podrían impactar positivamente en

el abordaje actual de la enfermedad y la calidad de vida del paciente y que su implantación resultaría factible.

Por un lado, el conjunto de participantes consideró que 48 de las 50 propuestas planteadas producirían un impacto elevado. Por otro, calificaron la factibilidad de la implantación del conjunto de propuestas entre medianamente y bastante factible.

Cabe destacar que ninguna propuesta de mejora fue considerada nada o poco factible, así como tampoco que pudiera tener un impacto nulo o limitado. Las propuestas menos necesarias serían "Acompañar en la búsqueda de un ocio saludable y adaptado" y "Transformar la sala de diálisis en un entorno más humano y social" (impacto moderado: 3 en escala1-5). Asimismo, tampoco se ha valorado como muy factible o de gran impacto ninguna propuesta.

Los resultados ponen de manifiesto cierta dificultad para implantar algunas propuestas que se podrían tener un impacto elevado, pero que, sin embargo, han sido valoradas como medianamente factibles. Estas propuestas agrupadas en grandes temáticas son las siguientes (23 de las 50 propuestas planteadas):

- **Coordinación asistencial y procesos clínicos:** mejoras en la comunicación entre niveles, unificación de criterios de valoración y protocolos y accesibilidad territorial (propuestas 27, 29, 31, 35, 38, 45, 48).
- **Atención centrada en la persona y apoyo psicosocial:** incluye intervenciones individualizadas en el ámbito emocional, educativo, familiar y nutricional (propuestas 1, 3, 5, 12, 13, 24, 25, 41, 47).
- **Inserción sociolaboral:** medidas para favorecer la empleabilidad, adaptación del entorno laboral y reincorporación tras el trasplante (propuestas 14, 18, 19, 20, 21).
- **Reconocimiento y acceso a recursos:** propuestas dirigidas a agilizar procesos de reconocimiento y facilitar la respuesta administrativa o educativa (propuestas 22, 28).

A continuación (Tabla 15), se presentan las propuestas descritas anteriormente, ordenadas según el impacto potencial que, a juicio de los profesionales que participaron en el focus group, podría generar cada una de ellas en el abordaje de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, seguimiento) y en la calidad de vida de los pacientes.

En la primera columna, el impacto se expresa mediante una puntuación del 1 al 50, que corresponde al orden de las propuestas evaluadas, donde la posición 1 representa la de mayor impacto y la posición 50 la de menor impacto. Cada propuesta mantiene su categoría cualitativa asociada a la escala definida para el criterio de impacto global.

En las columnas restantes se indica la factibilidad de dichas propuestas necesarias y su respectivo orden, siendo la propuesta 1 la más factible y la 50 la menos factible: distribuidas entre medianamente y bastante factibles.

Tabla 15. priorización de las propuestas de mejora según su impacto y factibilidad

Propuestas de mejora	**Impacto**	**Factibilidad** (1 la más factible, 50 la menos factible)	
		Bastante factibles	**Mediamente factibles**
Agilizar los tiempos y circuitos de acceso al diagnóstico	Elevado (1)	(21)	
Abordar integralmente el impacto físico, psicológico y social	Elevado (2)	(9)	
Mejorar la información y el acompañamiento en el proceso de solicitud	Elevado (3)	(2)	
Fortalecer el seguimiento clínico proactivo y accesible	Elevado (4)	(26)	
Asegurar un acompañamiento nutricional individualizado y especializado	Elevado (5)		(38)
Unificar y adecuar los criterios de valoración a la realidad de la GNC	Elevado (6)		(2)
Implementar protocolos de derivación y sistemas de alerta	Elevado (7)	(17)	
Asegurar una transición adecuada entre etapas del recorrido	Elevado (8)	(8)	
Adaptar el entorno laboral a la realidad de los pacientes con GNC	Elevado (9)		(47)
Incluir la consulta de nutrición como parte estructural del abordaje clínico	Elevado (10)	(18)	
Garantizar apoyo emocional especializado y continuo para pacientes con GNC y sus familias	Elevado (11)		(48)
Agilizar el proceso de reconocimiento y mejorar su calidad	Elevado (12)		(50)
Garantizar acceso territorial equitativo a nefrología	Elevado (13)		(42)
Derivar directamente a urgencias en cuadros clínicos graves	Elevado (14)	(1)	
Incluir la educación a cuidadores como parte del proceso terapéutico	Elevado (15)		(32)
Impulsar la detección precoz de complicaciones y la medicina	Elevado (16)		(34)
Evaluar y mejorar la calidad percibida	Elevado (17)	(19)	
Implantar herramientas de cribado y alerta en atención primaria	Elevado (18)	(12)	
Atención verdaderamente centrada en la persona	Elevado (19)		(39)
Formación, información y participación activa del paciente	Elevado (20)	(210)	
Abordar el bienestar emocional,sexual y reproductivo	Elevado (21)	(6)	
Potenciar la educación nutricional desde el empoderamiento	Elevado (22)	(5)	

Coordinación asistencial multidisciplinar y continua	Elevado (23)		(35)
Reforzar la educación terapéutica y el rol de enfermería como base	Elevado (24)	(22)	
Fomentar el acompañamiento entre iguales y el apoyo social	Elevado (25)	(14)	
Personalizar la modalidad de diálisis al perfil clínico y social del paciente	Elevado (26)	(4)	
Facilitar la reincorporación laboral y el desarrollo profesional tras el trasplante	Elevado (27)		(45)
Proteger los derechos laborales mediante adecuaciones	Elevado (28)		(49)
Sensibilizar a la población y empoderar al paciente	Elevado (29)	(11)	
Establecer canales directos y ágiles de comunicación entre primaria y nefrología	Elevado (30)		(28)
Adaptar la información nutricional con un enfoque positivo	Elevado (31)	(15)	
Hacer la dieta renal más atractiva, práctica y flexible	Elevado (32)	(2)	
Mejorar la comunicación entre niveles asistenciales	Elevado (33)	(23)	
Reforzar la coordinación y el acompañamiento integral	Elevado (34)	(16)	
Abordar el impacto emocional de la diálisis en las relaciones	Elevado (35)		(43)
Formar a profesionales de primaria en criterios de sospecha y	Elevado (36)	(2)	
Formar a los equipos de valoración en enfermedad renal crónica	Elevado (37)		(41)
Impulsar la psicoeducación desde fases tempranas del diagnóstico	Elevado (38)		(46)
Promover actividades grupales entre personas trasplantadas	Elevado (39)	(3)	
Facilitar regímenes terapéuticos sencillos y adaptados a la vida del paciente	Elevado (40)		(29)
Fortalecer la formación en atención primaria y urgencias	Elevado (41)		(37)
Incentivar la contratación mediante medidas públicas	Elevado (42)		(30)
Fomentar el apoyo entre iguales y las redes de acompañamiento	Elevado (43)	(8)	
Mejorar la comprensión y respuesta del entorno educativo	Elevado (44)	(20)	
Proporcionar atención especializada en el desarrollo y el aprendizaje	Elevado (45)		(44)
Fomentar la empleabilidad con formación y actualización profesional	Elevado (46)		(31)
Orientar y acompañar a las familias desde fases tempranas	Elevado (47)		(40)
Adaptar el sistema educativo a las necesidades del alumnado con GNC	Elevado (48)		(33)
Acompañar en la búsqueda de un ocio saludable y adaptado	Elevado (49)	(13)	
Transformar la sala de diálisis en un entorno más humano y social	Elevado (50)		(36)

Se muestra, a continuación, (Tabla 16) un índice combinado de priorización de las propuestas, en el que se ha otorgado un mayor peso al criterio de factibilidad, con el objetivo de identificar acciones de mejora **factibles de implementar de forma inmediata** con los recursos actualmente disponibles. Esta priorización, basada en una ponderación del 60% para la factibilidad y 40% para el impacto, busca orientar la toma de decisiones hacia intervenciones implementables en el corto plazo, teniendo en cuenta que, según los profesionales consultados, la totalidad de las propuestas serían necesarias.

Tabla 16. Índice combinado de priorización de las propuestas según impacto y factibilidad

Propuesta de mejora priorizada	Índice de priorización (IP) (Impacto + Factibilidad)
Mejorar la información y el acompañamiento en el proceso de solicitud	4,38
Derivar directamente a urgencias en cuadros clínicos graves	4,32
Personalizar la modalidad de diálisis al perfil clínico y social del paciente (necesidades clínicas y personales)	4,14
Abordar integralmente el impacto físico, psicológico y social	4,09
Promover actividades grupales entre pacientes trasplantados	4,08
Asegurar una transición adecuada entre etapas del recorrido	4,04
Potenciar la educación nutricional desde el empoderamiento	4,02
Abordar el bienestar emocional, sexual y reproductivo	4,01
Formación, información y participación activa del paciente	3,97
Implantar herramientas de cribado y alerta en atención primaria	3,95
Agilizar los tiempos y circuitos de acceso al diagnóstico	3,95
Sensibilizar a la población y empoderar al paciente	3,94
Implementar protocolos de derivación y sistemas de alerta	3,92
Fomentar el acompañamiento entre iguales y el apoyo social	3,89
Incluir la consulta de nutrición como parte estructural del abordaje clínico	3,89
Evaluar y mejorar la calidad percibida	3,86
Fomentar el apoyo entre iguales y las redes de acompañamiento	3,85
Fortalecer el seguimiento clínico proactivo y accesible	3,85
Adaptar la información nutricional con un enfoque positivo	3,84
Reforzar la coordinación y el acompañamiento integral	3,82
Reforzar la educación terapéutica y el rol de enfermería como base	3,81
Unificar y adecuar los criterios de valoración a la realidad de la GNC	3,8

Mejorar la comunicación entre niveles asistenciales	3,73
Mejorar la comprensión y respuesta del entorno educativo	3,71
Hacer la dieta renal más atractiva, práctica y flexible	3,71
Incluir la educación a cuidadores como parte del proceso terapéutico	3,71
Formar a profesionales de primaria en criterios de sospecha y	3,69
Impulsar la detección precoz de complicaciones y la medicina	3,68
Acompañar en la búsqueda de un ocio saludable y adaptado	3,67
Establecer canales directos y ágiles de comunicación entre primaria y nefrología	3,66
Coordinación asistencial multidisciplinar y continua	3,66
Asegurar un acompañamiento nutricional individualizado y especializado	3,66
Facilitar regímenes terapéuticos sencillos y adaptados a la vida del paciente	3,61
Atención verdaderamente centrada en la persona	3,61
Incentivar la contratación mediante medidas públicas	3,6
Fomentar la empleabilidad con formación y actualización profesional	3,59
Garantizar acceso territorial equitativo a nefrología	3,52
Adaptar el sistema educativo a las necesidades del alumnado con GNC	3,51
Fortalecer la formación en atención primaria y urgencias	3,51
Adaptar el entorno laboral a la realidad de los pacientes con GNC	3,51
Garantizar apoyo emocional especializado y continuo para pacientes con GNC y sus familias	3,46
Formar a los equipos de valoración en enfermedad renal crónica	3,44
Facilitar la reincorporación laboral y el desarrollo profesional tras el trasplante	3,44
Orientar y acompañar a las familias desde fases tempranas	3,43
Abordar el impacto emocional de la diálisis en las relaciones	3,4
Proteger los derechos laborales mediante adecuaciones	3,4
Agilizar el proceso de reconocimiento y mejorar su calidad	3,37
Proporcionar atención especializada en el desarrollo y el aprendizaje	3,35
Impulsar la psicoeducación desde fases tempranas del diagnóstico	3,35
Transformar la sala de diálisis en un entorno más humano y social	3,33

Propuestas medianamente prioritarias y factibles *Propuestas bastante prioritarias y factibles*

6

Limitaciones

Este proyecto presenta algunas limitaciones que deben tenerse en cuenta para la adecuada interpretación de los resultados. En primer lugar, las conclusiones de las entrevistas en profundidad no pueden considerarse generalizables al conjunto de la población con GNC debido al tamaño reducido de la muestra y a la selección no aleatoria de participantes. Si bien se garantizó la diversidad en términos de edad, sexo, tipo de GNC y territorio, la naturaleza exploratoria de esta metodología implica una mayor profundidad en el análisis a costa de representatividad estadística. Además, dado que la participación fue voluntaria, es posible que quienes accedieron a participar tuvieran una mayor implicación o vivencias particularmente significativas en su proceso asistencial, lo que podría haber influido en el tipo de información obtenida.

En cuanto a la encuesta a pacientes y cuidadores, las principales limitaciones son las propias de una investigación de mercado, ya que el reclutamiento e inclusión de los pacientes se realizó en base a la determinación del tamaño muestral, basado en un número máximo de pacientes para cada tipo de GNC. Otra limitación importante es la referida a las variables relativas a los síntomas/signos de la enfermedad en el diagnóstico, tratamientos, consumo de recursos sanitarios, costes directos sanitarios y costes indirectos de los últimos 12 meses con cumplimentación directa de los pacientes/cuidadores. Estas variables pueden estar sesgadas puesto que se recogen de la propia experiencia y memoria del paciente o de su cuidador.

Otra limitación es que el ámbito de reclutamiento e inclusión de pacientes fueron las consultas de nefrología, con lo que pacientes tratados en otros ámbitos clínicos, aunque en un número muy minoritario, no pudieron participar en el proyecto.

Pese a que la selección de centros para el estudio se realizó para extraer una muestra representativa por comunidades autónomas (CCAA), el hecho de que la participación en el estudio sea voluntaria, que la distribución de la patología pueda no ser homogénea, y que el reclutamiento haya sido realizado por médicos con experiencia en el manejo y cuidado de enfermedades glomerulares, puede comportar que la representatividad por CCAA se haya visto afectada.

Adicionalmente, al no establecerse un número mínimo de pacientes para cada uno de los subgrupos de la investigación, la información y conclusiones que se puedan establecer para alguno de los subgrupos pueden ser limitadas.

No obstante, a pesar de estas limitaciones, el diseño del cuestionario, elaborado con la colaboración de un comité científico multidisciplinar, buscaba facilitar la cumplimentación del paciente, con opciones de respuesta adaptadas para cada tipo de variable y limitar el sesgo de memoria por parte de pacientes y cuidadores.

7

Discusión y conclusiones

El análisis conjunto de los resultados obtenidos en las entrevistas en profundidad con pacientes y la investigación cuantitativa mediante una encuesta a pacientes adultos y cuidadores de pacientes menores de 18 años, sumado a las propuestas de mejora planteadas por profesionales y pacientes, permite construir una visión integral de las necesidades, áreas de mejora y prioridades en el abordaje de las GNC.

Existe una elevada coherencia entre las necesidades expresadas en las entrevistas y los resultados cuantitativos, respalda la pertinencia de las propuestas planteadas para mejorar la calidad de vida y el bienestar global de los pacientes de los pacientes con GNC.

A lo largo del análisis se identificaron necesidades no cubiertas que impactan de manera significativa la experiencia del paciente en el circuito sanitario, así como su vida personal, social y laboral. Estas dimensiones abarcan aspectos emocionales, sociales y laborales, junto con dificultades de acceso a recursos de apoyo y una elevada carga económica.

NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN INTEGRAL Y PERSONALIZADA QUE ABORDE LA PERSISTENCIA DE SÍNTOMAS Y EL IMPACTO PSICOEMOCIONAL

El impacto clínico, psicoemocional y social de las GNC es reconocido por la gran mayoría de los pacientes, y coincide con la valoración de los profesionales que priorizan un abordaje integral que incluya aspectos emocionales, nutricionales y sociales. Este impacto refuerza la necesidad de un seguimiento clínico individualizado que atienda tanto el control de síntomas como la mejora de la calidad de vida.

Aunque la mayoría de los pacientes (90,00%) está bajo tratamiento farmacológico, persisten síntomas como proteinuria, edema y fatiga: se reporta que la proteinuria se mantiene en 63,06% de los casos incluso tras el tratamiento, y que la fatiga y el cansancio se han convertido en el síntoma más frecuente (40,83%). Esta sintomatología contribuye a un impacto psicoemocional sostenido, que se manifiesta principalmente a través de la preocupación. l 62,55% de los pacientes manifestaron preocupación durante las últimas 4 semanas, una emoción que no se reduce significativamente con el apoyo psicológico o psiquiátrico actual. Esta inquietud está fuertemente vinculada a la incertidumbre sobre el pronóstico y el temor a llegar a diálisis o trasplante.

Asimismo, las actividades de la vida diaria se ven afectadas, en particular por síntomas como la fatiga, que obliga a posponer o modificar planesgenerando una reducción significativa en la interacción social y un mayor riesgo de aislamiento. A pesar de ello, muchos pacientes mantienen la práctica deportiva, aunque con adaptacio-

nes en intensidad y tipo de ejercicio, reflejando la carga funcional de la enfermedad y su impacto en la salud física.

Las relaciones personales también se deterioran en todos los ámbitos (familiares, sexuales, de amistad), y la enfermedad impacta notablemente en la vida laboral y académica (56,23% de los adultos y 73,91% de los adolescentes), sobre todo en aquellos pacientes con afectación sistémica.

Los pacientes con GC3 presentan un impacto significativamente mayor de la enfermedad, con retrasos diagnósticos más prolongados, mayor afectación en la vida académica, reproductiva y familiar, y una carga emocional acentuada frente a otros tipos de GNC.

En este sentido, las propuestas "Abordar integralmente el impacto físico, psicológico y social" (IP: 4,09), "Promover actividades grupales entre pacientes trasplantados" (IP: 4,08) y "Garantizar apoyo emocional especializado y continuo" (IP: 3,46) se posicionan entre las principales prioridades, subrayando la necesidad de intervenciones que vayan más allá del tratamiento clínico y que mejoren el bienestar global del paciente.

Aunque la mayoría de los pacientes percibe que su enfermedad está bajo control, esta sensación convive con la persistencia de síntomas, lo que evidencia un desfase entre el control clínico y la experiencia real del paciente. Es fundamental avanzar hacia un modelo de atención que no solo estabilice parámetros médicos, sino que también alivie los síntomas que más condicionan el día a día y la calidad de vida.

INSERCIÓN SOCIOLABORAL Y ACCESO A RECURSOS: RETOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON GNC

Las GNC interfieren de forma notable en la vida laboral de los pacientes con GNC, impactando en el 56,23% de los pacientes que estaban trabajando en el momento de la encuesta y especialmente a los trasplantados (81,82%), Esta realidad requiere una respuesta estructural que facilite la inclusión y la adaptación hacia entornos profesionales más empáticos y adaptativos que favorezcan la inclusión y el bienestar de los pacientes en el ámbito laboral.

En este sentido, las acciones orientadas a "Adaptar el entorno laboral a la realidad de los pacientes con enfermedad renal crónica" (IP: 3,51) y "Facilitar la reincorporación laboral tras el trasplante" (IP: 3,44) han sido priorizadas, reforzando la necesidad de políticas específicas y apoyos adaptados a este colectivo.

Por otro lado, la complejidad en los procesos administrativos también afecta a los pacientes con GNC, quienes reportan problemas para acceder a recursos de apoyo. Las propuestas dirigidas a "Mejorar la información y acompañamiento en el proceso de solicitud" (IP: 4,38) y "Agilizar el proceso de reconocimiento y mejorar su calidad" (IP: 3,37) buscan precisamente simplificar y humanizar estos trámites.

El impacto académico también es relevante, especialmente en adolescentes, que enfrentan ausencias prolongadas, esfuerzo adicional e interrupciones en sus estudios. Este patrón, que varía según el tipo de glomerulopatía, compromete la continuidad educativa y limita el desarrollo académico, subrayando la necesidad de estrategias educativas flexibles, apoyo institucional y coordinación con los centros de tratamiento para que los pacientes puedan seguir estudiando sin que la enfermedad condicione sus posibilidades.

Finalmente, se detectan ciertas desigualdades territoriales relevantes, especialmente en zonas rurales o con menor densidad de servicios, que condicionan la equidad en el acceso a profesionales especializados. En respuesta, se priorizan propuestas como "Garantizar el acceso territorial equitativo a nefrología" y "Fortalecer la formación en atención primaria y urgencias" para compensar estas brechas.

MEJORA DE LA COORDINACIÓN ASISTENCIAL Y CONTINUIDAD EN LA ATENCIÓN PARA REDUCIR RETRASOS Y DESCONCIERTO

La coordinación entre niveles asistenciales es una demanda de los pacientes entrevistados que reportan algunas dificultades en el acceso y seguimiento clínico, siendo lo más frecuente que los pacientes hayan acudido a varios especialistas antes de obtener un diagnóstico definitivo. Esto refleja la falta de protocolos claros y de continuidad en la atención, especialmente en las transiciones entre niveles asistenciales, y retrasando el inicio del tratamiento. La evidencia demuestra que el diagnóstico de las GNC suele producirse tras un periodo prolongado desde la aparición de los primeros síntomas, especialmente en patologías como la glomerulonefritis C3 y la nefropatía por IgA. Este proceso fragmentado refleja la complejidad clínica de estas patologías y la dificultad para identificarlas precozmente cuando los síntomas son inespecíficos. En este contexto, mejorar la detección precoz debe ser una prioridad para iniciar el tratamiento de forma oportuna, preservar la función renal y reducir el impacto clínico y emocional de la enfermedad.

Aunque el médico de atención primaria y los servicios de urgencias suelen ser los primeros puntos de contacto, el diagnóstico recae finalmente en el nefrólogo, quien se consolida como profesional de referencia durante el seguimiento. Esta transición hacia la

atención especializada es clave, pero también pone de relieve la necesidad de mejorar la formación y coordinación en los niveles asistenciales iniciales para reducir los tiempos de diagnóstico y facilitar un abordaje más eficiente y centrado en el paciente.

Las propuestas relacionadas con "Derivar directamente a urgencias en cuadros clínicos graves" (4,32), "Asegurar una transición adecuada entre etapas del recorrido" (4,04), "Agilizar los tiempos y circuitos de acceso al diagnóstico" (IP: 3,95), y "Fortalecer el seguimiento clínico proactivo y accesible" (IP: 3,85) son consideradas prioritarias para mejorar la experiencia del paciente y la eficiencia del sistema.

INFORMACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE COMO EJE CENTRAL PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA ASISTENCIAL

Tanto los pacientes como los profesionales coinciden en la necesidad de mejorar la calidad, accesibilidad y personalización de la información proporcionada, así como el acompañamiento durante todo el proceso asistencial. La mayoría de los pacientes entrevistados considera que la información recibida no siempre es clara ni suficiente y demandan una comunicación menos técnica y adaptada a las particularidades de cada paciente.

Este déficit informativo, especialmente en las fases iniciales del diagnóstico, contribuye a generar incertidumbre y ansiedad, limitando el empoderamiento del paciente y su capacidad para participar activamente en las decisiones sobre su tratamiento.

Los hallazgos reflejan que las prioridades de los pacientes se alinean con los objetivos clínicos más relevantes: detener o ralentizar la progresión de la enfermedad, preservar la función renal y mitigar los síntomas que afectan a su calidad de vida. Esta perspectiva subraya la necesidad de diseñar estrategias informativas y terapéuticas centradas en el largo plazo, que consideren tanto los parámetros clínicos como las implicaciones funcionales y emocionales de la enfermedad.

En consecuencia, la propuesta más prioritaria, "Mejorar la información y el acompañamiento en el proceso de solicitud" (IP: 4,38), destaca por su alta factibilidad y potencial impacto, junto con la necesidad de "Sensibilizar a la población y empoderar al paciente" (IP: 3,94) para mejorar la comunicación y la participación activa.

Reforzar la educación terapéutica y el acompañamiento continuo del paciente es esencial para mejorar la adherencia y facilitar decisiones compartidas médico-paciente basadas en información comprensible, exploración de valores y preferencias, y documentación de la elección final.

LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES: UNA OPORTUNIDAD DE MEJORA

Respecto al rol que desempeñan los pacientes en la toma de decisiones clínicas, aunque muchos expresan preferencias claras, como la preferencia del 83,61% por un tratamiento oral administrado una o dos veces al día (una modalidad más cómoda), hasta un 34,17% declaró no haberse sentido suficientemente involucrado en la elección del tratamiento. Esta falta de participación impacta negativamente en la satisfacción y en la calidad de la relación médico-paciente. Además, en las entrevistas se identificaron casos en que las decisiones terapéuticas se han tomado sin proporcionar información previa adecuada.

Esta situación evidencia la necesidad de fortalecer la participación del paciente en la toma de decisiones clínicas para mejorar su satisfacción, adherencia y empoderamiento. Asimismo, se relaciona con otras necesidades no cubiertas, como la percepción de retrasos en el diagnóstico (57,78%), el impacto emocional y la falta de integración en decisiones clave, lo que refuerza la urgencia de intervenciones centradas en el paciente y su rol activo en el proceso asistencial, incluyendo la "Formación, información y participación del paciente" (IP: 3,97).

Los resultados apoyan reforzar prácticas de toma de decisiones compartidas, garantizando información comprensible, exploración de valores y preferencias, y documentación de la elección final. Además, ponen de manifiesto la importancia de estrategias personalizadas que ayuden a mejorar la adherencia basadas en la decisión compartida médico-paciente.

La toma de decisiones compartida entre médico y paciente es esencial para optimizar los resultados clínicos, por lo que integrar las preferencias del paciente en la estrategia terapéutica es un componente crítico con impacto en la adherencia, la carga asistencial y la continuidad del tratamiento.

IMPACTO ECONÓMICO Y CARGA EN LA UTILIZACIÓN DEL SISTEMA SANITARIO

Los resultados evidencian una alta carga económica inherente al manejo de las GNC. Los pacientes realizan en promedio 5,39 visitas al nefrólogo y 2,43 visitas a enfermería al año, mientras que el 33,06% han requerido hospitalización con una estancia media de 9,32 días. Estos costes de utilización del sistema sanitario se suman a los gastos directos familiares, como transporte, medicamentos y apoyo externo, configurando una carga financiera considerable tanto para los servicios sanitarios como para los pacientes y sus familias.

Esta carga económica se ve agravada por la pérdida de productividad y los costes indirectos derivados de la adaptación laboral, las ausencias y el impacto en el entorno familiar. La enfermedad repercute también en la vida doméstica y en la capacidad de los cuidadores, que a menudo deben reducir su jornada o asumir tareas adicionales, lo que amplifica la carga económica global del hogar.

Para abordar esta carga económica, las propuestas priorizadas incluyen medidas orientadas a facilitar la inserción laboral y la protección de los derechos de los pacientes, como "Incentivar la contratación mediante medidas públicas"', "Fomentar la empleabilidad con formación y actualización profesional" y "Proteger los derechos laborales mediante adecuaciones". Asimismo, se destacan iniciativas para simplificar y agilizar los procesos administrativos vinculados a reconocimientos y ayudas sociales, contribuyendo a reducir la carga financiera indirecta sobre los pacientes y sus familias.

El impacto financiero se suma así a la carga emocional y social, confirmando la necesidad de un abordaje integral que contemple tanto la eficiencia en los recursos sanitarios como el apoyo socioeconómico al paciente y su entorno.

En síntesis, la evidencia obtenida muestra que las GNC tienen un impacto profundo y multidimensional que afecta simultáneamente la salud física, emocional, social, laboral, familiar y económica de quienes la padecen. Las necesidades no cubiertas detectadas -información insuficiente, falta de apoyo emocional, escasa coordinación- son interdependientes y requieren respuestas integradas.

El análisis subraya que la atención a las GNC debe evolucionar hacia un modelo integral, personalizado y equitativo que incorpore la educación, el acompañamiento y la participación del paciente como componentes estructurales del cuidado. Solo así será posible reducir el impacto emocional y social de la enfermedad y avanzar hacia una atención más humana y sostenible.

8

Bibliografía

Bibliografía

1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease [Internet]. 2024 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538%2823%2900766-4/fulltext.
2. Floege J, Amann K. Primary glomerulonephritides. The Lancet. 2016;387(10032):2036-48. doi: 10.1016/S0140-6736(16)00272-5.
3. Romagnani P, Kitching AR, Leung N, Anders HJ. The five types of glomerulonephritis classified by pathogenesis, activity and chronicity (GN-AC). Nephrol Dial Transplant, 2023;38(Supplement_2): ii3–ii10. doi.org/10.1093/ndt/gfad067.
4. López-Gómez, JM y Rivera, F. Registro de glomerulonefritis de la Sociedad Española de Nefrología en 2019: pasado, presente y nuevos retos. Nefrología. 2020;40(4): 371-383. doi.org/10.1016/j.nefro.2020.04.012.
5. Fundación Renal Española. Hemodiálisis y diálisis peritoneal [Internet]. 2022 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://fundacionrenal.com/contenido/hemodialisis-y-dialisis-peritoneal-2/
6. Gobierno de La Rioja. Opciones de tratamiento renal sustitutivo. Escuela de Pacientes [Internet]. 2024 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://escuelapacientes.riojasalud.es/erc/educacion-pacientes/predialisis-erca/22-opciones-de-tratamiento-renal-sustitutivo
7. Gutiérrez E, Praga M, Rivera F, *et al.* Changes in the clinical presentation of immunoglobulin A nephropathy: data from the Spanish Registry of Glomerulonephritis. Nephrol Dial Transplant. 2018;33(3):472-7. doi.org/10.1093/ndt/gfx058.
8. Trujillo H, Sandino J, Cavero T, *et al.* IgA Nephropathy Is the Most Common Underlying Disease in Patients With Anticoagulant-Related Nephropathy. Kidney Int Rep. 2022;7(4):831-40. doi: 10.1016/j.ekir.2022.01.1048
9. European Rare Kidney Disease Reference Network (ERKNet). C3 Glomerulonephritis & IC-MPGN [Internet]. 2024 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://www.erknet.org/patients/es/your-kidney-disease/c3g-ic-mpgn/disease-information
10. Schena FP, Nistor I, Curci C, *et al.* A Narrative Review on C3 Glomerulopathy: A Rare Renal Disease. Int J Mol Sci. 2020;21(2):525. doi: 10.3390/ijms21020525.
11. Chadban SJ, *et al.* Complement-Mediated Killing of Mesangial Cells in Experimental Glomerulonephritis: Cell Death by a Combination of Apoptosis and Necrosis. Nephron. 2020;86(2):152-60-40. doi.org/10.1159/000045734.
12. Kurts C, *et al.* The immune system and kidney disease: basic concepts and clinical implications. Nat Rev Immunol. 2013;13(10):738-53. doi: 10.1038/nri3523.
13. Bomback AS, Charu V, Fakhouri F. Challenges in the Diagnosis and Management of Immune Complex-Mediated Membranoproliferative Glomerulonephritis and Complement 3 Glomerulopathy. Kidney Int Rep. 2024;10(1):17-28. doi: 10.1016/j.ekir.2024.09.017.
14. Guo Q, Wu S, Xu C, *et al.* Global Disease Burden From Acute Glomerulonephritis 1990-2019. Kidney Int Rep. 2021;6(8):2212-17. doi: 10.1016/j.ekir.2021.04.038.
15. Bose B y Jha V. Trends in the Global Burden of Glomerulonephritis. Clin J Am Soc Nephrol. 2022;18(1):14-16. doi: 10.2215/CJN.0000000000000029.
16. Coppo R. Pediatric IgA Nephropathy in Europe. Kidney Dis. 2019;5(3):182-88. doi: 10.1159/000495751.
17. Peruzzi L, Coppo R, Amore A. IgAN Across the Age Spectrum: The Pediatric Perspective. Semin Nephrol. 2024;44(5):151569. doi: 10.1016/j.semnephrol.2025.151569.
18. European Rare Kidney Disease Registry (ERKReg). 4th Annual Registry Report [Internet]. 2023 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://www.erknet.org/fileadmin/files/pdf/2022-2023_ERKReg_Annual_Report.pdf
19. Bonthuis M, Vidal E, Bjerre A, *et al.* Ten-year trends in epidemiology and outcomes of pediatric kidney replacement therapy in Europe: data from the ESPN/ERA-EDTA Registry. Pediatr Nephrol. 2021;36(8):2337-48. doi: 10.1007/s00467-021-04928-w.
20. Quiroga B, *et al.* Registro Español de Enfermos Renales (REER): informe del año 2022 y análisis evolutivo. Nefrología. 2025;45(4):312-28. doi: 10.1016/j.nefro.2024.11.003.
21. HERCULES. Situación diagnóstica actual y consecuencias del diagnóstico tardío e infradiagnóstico de la ERC [Internet]. 2024 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://www.cardiorrenal.es/arxius/imatgesbutlleti/231109_BI_HERCULES_Infografia_2_v6-2.pdf.

22. Janphram C, Worawichawong S, Assanatham M, *et al.* Years of life lost and long-term outcomes due to glomerular disease in a Southeast Asian Cohort. Sci Rep. 2023;13:19119. doi: 10.1038/s41598-023-46268-9.

23. Heerspink HJL, Greene T, Tighiouart H, *et al.*; Change in albuminuria as a surrogate endpoint for progression of kidney disease: a meta-analysis of treatment effects in randomised clinical trials. Lancet Diabetes Endocrinol. 2019;7(2):128-39. doi: 10.1016/S2213-8587(18)30314-0.

24. Francis A, Harhay MN, Ong ACM, *et al.* Chronic kidney disease and the global public health agenda: an international consensus. Nat Rev Nephrol. 2024;20:473-85. doi: 10.1038/s41581-024-00820-6

25. Bomback AS, *et al.* KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for glomerulonephritis. Am J Kidney Dis. 2013;62(3):403-41. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.06.002.

26. Caravaca-Fontán F, *et al.* Longitudinal change in proteinuria and kidney outcomes in C3 glomerulopathy. Nephrol Dial Transplant. 2022 23;37(7):1270-1280. doi: 10.34067/KID.0000000000000115

27. Caravaca-Fontán F, *et al.* (2023): Clinical Profiles and Patterns of Kidney Disease Progression in C3 Glomerulopathy. Kidney360. 2023;4(5):659-672. doi: 10.34067/KID.0000000000000115.

28. Canetta PA, *et al.* Health-related quality of life in glomerular disease. Kidney Int. 2019;95(5):1209-24. doi: 10.1016/j.kint.2018.12.018.

29. Carter SA, *et al.* Identifying Outcomes Important to Patients with Glomerular Disease and Their Caregivers. Clin J Am Soc Nephrol. 2020;15(5):673-84. doi: 10.2215/CJN.13101019.

30. Alma MA, van der Mei SF, Brouwer S, *et al.* Sustained employment, work disability and work functioning in CKD patients: a cross-sectional survey study. J Nephrol. 2023;36:731-43. doi: 10.1007/s40620-022-01476-w.

31. European Kidney Patients' Federation (EKPF). Living better with CKD – improving the quality of life of CKD patients on dialysis across Europe [Internet]. 2021 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://ekpf.eu/wp-content/uploads/2021/10/Living-better-with-CKD---improving-the-quality-of-life-of-CKD-patients-on-dialysis-across-Europe-.pdf.

32. Cogley C, *et al.* High rates of psychological distress, mental health diagnoses and suicide attempts in people with chronic kidney disease in Ireland. Nephrol Dial Transplant. 2023;38(10):2152-9. doi: 10.1093/ndt/gfad021.

33. Desmond HE, *et al.* Association between Psychiatric Disorders and Glomerular Disease. Glomerular Dis. 2021;1(3):118-28. doi: 10.1159/000516359.

34. Ruidiaz-Gómez KS, e Higuita-Gutiérrez LF. Impact of chronic kidney disease on health-related quality of life in the pediatric population: meta-analysis. J Pediatr (Rio J). 2021;97(5):478-489. doi: 10.1016/j.jped.2020.10.013.

35. García-Serrano C, Aran-Solé L, Vilela-Pájaro A, *et al.* Identificación de infradiagnóstico de enfermedad renal crónica en atención primaria. Enferm Nefrol. 2019;22(3):302-7. doi: 10.4321/s2254-28842019000300009.

36. Navarro Gonzalez JF, *et al.* Proyección de la carga clínica y económica de la enfermedad renal crónica entre 2022 y 2027 en España: resultados del proyecto Inside CKD. Nefrología. 2024;44(6):769-920. doi: 10.1016/j.nefro.2024.03.002. 3.

37. Legrand K, *et al.* Perceived health and quality of life in chronic and end-stage kidney disease. Eur J Public Health. 2019;29(Supplement_4):ckz185.280. doi: 10.1093/eurpub/ckz185.280.

38. Federación Nacional de Asociaciones ALCER. Solo el 11% de pacientes en diálisis utiliza la opción peritoneal en España [Internet]. 2023 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://alcer.org/2023/06/15/solo-el-11-de-pacientes-en-dialisis-utiliza-la-opcion-peritoneal-en-espana/.

39. Yu JY, *et al.* Psychological distress of patients with end-stage kidney disease undergoing dialysis during the 2019 coronavirus disease pandemic: A cross-sectional study in a University Hospital. PLoS One. 2021;16(12):e0260929. doi: 10.1371/journal.pone.0260929.

40. Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España (GADDPE). Promoción del conocimiento en Diálisis Peritoneal [Internet]. 2009 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://www.senefro.org/modules.php?name=workgroups&op=detail&workgroup_id=20.

41. González-Tamajón RM, *et al.* Análisis de la calidad de vida del paciente en prediálisis y su relación con la dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria. Enferm Nefrol. 2021;23(4):361-70. doi: 10.37551/s2254-28842020037.

42. Medjeral-Thomas N, *et al.* C3 Glomerulopathy Recurs Early after Kidney Transplantation in Serial Biopsies Performed within the First 2 Years after Transplantation. Clin J Am Soc Nephrol. 2024;19(8):1005-1015. doi: 10.2215/CJN.0000000000000474.

43. Cybulsky AV, *et al.* Transition From Pediatric to Adult Nephrology Care. Can J Kidney Health Dis. 2023;10:20543581231191836. doi: 10.1177/20543581231191836.

44. Szklarzewicz J, Floege U, Gallego D, *et al.* The humanistic burden of immunoglobulin A nephropathy on patients and care-partners in the United States: results from a cross-sectional survey study. Qual Life Res. 2025;34(2):353-363. doi: 10.1007/s11136-024-03813-x.

45. Ariceta G, *et al.* Pronóstico en la vida adulta de la nefropatía igA diagnosticada en la edad pediátrica. Medicina Clínica. 2001;116(10):361-64. doi: 10.1016/S0025-7753(01)71831-3.

46. Zand L, *et al.* Clinical findings, pathology, and outcomes of C3GN after kidney transplantation. J Am Soc Nephrol. 2014;25(5):1110-7. doi: 10.1681/ASN.2013070715.

47. European Kidney Health Alliance. A call for urgent action on chronic kidney disease across Europe [Internet]. 2023 [citado 2025 Oct 02]. Disponible en: https://ekha.eu/wp-content/uploads/EKHA_call-to-action-to-tackle-CKD-at-EU-level.pdf

48. Cardol CK, *et al.* Psychological Distress and Self-Management in CKD: A Cross-Sectional Study. Kidney Med. 2023;5(7):100712. doi: 10.1016/j.xkme.2023.100712.

49. Yeo SC, *et al.* Cost-effectiveness of screening for chronic kidney disease in community-based settings: a systematic review. Clin Kidney J. 2023;17(1):sfad137. doi: 10.1093/ckj/sfad137.

9

Anexos

9.1. Índice de figuras y tablas

Figura 1. Resumen de la metodología del proyecto 25
Figura 2. Diseño de la investigación de mercado 32
Figura 3. Dimensiones de análisis del focus group 36
Figura 4. Distribución de pacientes por comunidad autónoma (N=360) 53
Figura 5. Distribución de pacientes por estado clínico renal (n=360) 54
Figura 6. Distribución de pacientes por tipo de glomerulonefritis crónica (N=360) 55
Figura 7. Comparativa de la prevalencia de síntomas clave: primera consulta y actualidad (n=360) 59
Figura 8. Distribución de pacientes adultos con impacto psicoemocional por estado clínico renal (N=259) 60
Figura 9. Impacto psicoemocional y en la autoestima por tipo de glomerulonefritis crónica (N=360) 61
Figura 10. Factores que afectan la autoestima según grupo de edad (n=225) 63
Figura 11. Aspectos más valorados del tratamiento en pacientes con glomerulonefritis crónica (N=360) 76
Figura 12. Preferencias de vías de administración del tratamiento (N=360) 77
Tabla 1. Dimensiones y variables analizadas en las entrevistas en profundidad 27
Tabla 2. Variables secundarias de la investigación de mercado 29
Tabla 3. Perfil sociodemográfico y clínico de los participantes 40
Tabla 4. Distribución de emociones predominantes según etapa del recorrido asistencial en pacientes con glomerulonefritis crónica 64
Tabla 5. Percepción de la necesidad de apoyo psicológico según grupo poblacional en pacientes con glomerulonefritis crónica 65
Tabla 6. Principales motivos para no acudir al psicólogo/psiquiatra en pacientes con glomerulonefritis crónica 65
Tabla 7. Impacto de la enfermedad en los principales dominios de la vida diaria según grupo de edad y estadio renal 66
Tabla 8. Impacto de la enfermedad en las relaciones personales según estadio renal en pacientes con glomerulonefritis crónica 71
Tabla 9. Profesionales sanitarios consultados antes del diagnóstico, durante el diagnóstico y seguimiento 74
Tabla 10. Comparativa de emociones principales en pacientes adultos y cuidadores durante el recorrido de la enfermedad 75
Tabla 11. Utilización de recursos sanitarios en los últimos 12 meses según perfil del paciente con glomerulonefritis crónica 78
Tabla 12. Desglose de costes directos medios anuales en euros según perfil de paciente 78
Tabla 13. Desglose de costes directos medios anuales en euros según situación clínica renal 79
Tabla 14. Número de propuestas y acciones de mejora definidas en el focus group 80
Tabla 15. Priorización de las propuestas de mejora según su impacto y factibilidad 88
Tabla 16. Índice combinado de priorización de las propuestas según impacto y factibilidad 90

9.2. Folleto informativo de la encuesta

Encuesta para valorar el impacto emocional y económico de su enfermedad

Su médico le ha entregado este folleto para que valore su participación o la del menor en un estudio de mercado **para conocer su opinión sobre la enfermedad que padece**.

Su participación es totalmente voluntaria y puede decidir no participar en cualquier momento. La atención sanitaria que le ofrece su médico no cambiará en absoluto decida participar o no.

En caso de que decida participar,lo único que deberá hacer es **rellenar una encuesta online**. En agradecimiento por el tiempo dedicado, se le compensará con 50€. Para recibir esta remuneración es importante completar toda la encuesta hasta el final.

No hay voz más importante que la del paciente cuando hablamos de una enfermedad como la glomerulonefritis. Queremos agradecerle de antemano que revise este folleto y valore participar en la encuesta.

¡Queremos escucharle!

¿Qué? La encuesta busca comprender la carga que representan las enfermedades glomerulares en la vida de la persona que padece esta condición. Se le preguntará sobre las características de su enfermedad, impacto en la calidad de vida, recorrido por el sistema sanitario, tratamiento y carga económica. Tardará aproximadamente 45-50 minutos en completar la encuesta.

¿Quién? Participarán un total de 325 pacientes de toda España con una glomerulonefritis igual o parecida a la suya, incluyendo tanto pacientes adultos como pacientes adolescentes (a partir de 12 años) y sus cuidadores.

¿Por qué? ALCER con el apoyo de Novartis Farmacéutica quiere dar voz al paciente y entender el impacto de las glomerulonefritis en el paciente y en el cuidador del paciente menor de edad.

¿Cómo? Tiene dos opciones para acceder a la encuesta:

- **Escaneando el código QR** que se encuentra en este mismo folleto a través de la cámara de su móvil
- Accediendo al siguiente link: (link web)

Podrá completar la encuesta de una sola vez o en dos partes. Si desea completar la encuesta en dos partes, deberá volver a escanear el código QR/link con el mismo dispositivo móvil que utilizó la primera vez o completar la parte de la encuesta que quedaba soiin contestar.

La encuesta dirigida a los pacientes adolescentes consta de dos secciones independientes: una dirigida la cuidador responsable del menor y otra dirigida al paciente menor de edad.

Si tiene cualquier duda o incidencia, no dude en contactarnos: IQVIA ES PMR online@iqvia.com o con el médico que le entregó este folleto.

9.3. Acciones priorizadas para el desarrollo de las propuestas de mejora

DIMENSIÓN 1. BIENESTAR PSICOEMOCIONAL

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 1 | **MANEJO DEL IMPACTO PSICOEMOCIONAL**

PROPUESTA 1: Fomentar el apoyo entre iguales y las redes de acompañamiento

→ ***ACCIONES:***

1. Facilitar el contacto con otras personas que vivan la misma enfermedad. (IP: 3,94)
2. Promover programas de acompañamiento por pacientes "expertos" formados. (IP: 3,90)
3. Crear grupos de autoayuda con participación activa de pacientes. (IP: 3,72)

PROPUESTA 2: Reforzar la coordinación y el acompañamiento integral

→ ***ACCIONES:***

1. Establecer mecanismos estructurados de derivación a asociaciones como ALCER. (IP: 4,44) Promover programas de acompañamiento por pacientes "expertos" formados. (IP: 3,90)
2. Incluir el acompañamiento a cuidadores, especialmente en población pediátrica. (IP: 3,48)
3. Evaluar de forma sistemática la calidad de vida en la visita médica. (IP: 3,3)
4. Incorporar la figura del gestor/a de casos como referente en el seguimiento de pacientes. (IP: 3,28)

PROPUESTA 3: Garantizar apoyo emocional especializado y continuo para pacientes con GNC y sus familias

→ ***ACCIONES:***

1. Normalizar y facilitar el acceso a recursos de salud mental. (IP: 3,68)
2. Incorporar profesionales especializados en psiconefrología en los equipos multidisciplinares. (IP: 3,64)
3. Incluir la atención psicológica en la cartera de servicios sanitarios. (IP: 3,42)
4. Garantizar la disponibilidad de equipos de psicología/psiquiatría con experiencia en ERC. (IP: 3,42)
5. Ofrecer apoyo psicológico también a familiares y cuidadores. (IP: 3,16)

PROPUESTA 4: Impulsar la psicoeducación desde fases tempranas del diagnóstico

→ ***ACCIONES:***

1. Mejorar la información sobre el proceso para reducir la incertidumbre y fomentar el empoderamiento. (IP: 3,8)
2. Incluir la psicoeducación como parte del protocolo de atención desde el momento del diagnóstico. (IP: 3,5)
3. Ofrecer formación específica en función de la etapa vital y clínica. (IP: 3,22)
4. Desarrollar formación sobre gestión emocional. (IP: 3,16)
5. Formar a los profesionales sanitarios y educativos que atienden a pacientes jóvenes. (IP: 3,06)

DIMENSIÓN 2. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA DIARIA

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 2 | **HÁBITOS ALIMENTARIOS**

PROPUESTA 5: Potenciar la educación nutricional desde el empoderamiento

→ ***ACCIONES:***

1. Priorizar la alimentación como un pilar esencial en el autocuidado. (IP: 4,04)
2. Educar sobre conceptos básicos de nutrición renal. (IP: 3,94)

PROPUESTA 6. Incluir la consulta de nutrición como parte estructural del abordaje clínico

→ ***ACCIONES:***

1. Desarrollar recomendaciones claras sobre la importancia de la ingesta adecuada de agua para prevenir complicaciones. (IP: 4,15)
2. Promover el acceso desde fases tempranas del diagnóstico, fomentando la adquisición de hábitos antes de que la dieta se perciba como una imposición médica. (IP: 3,80)
3. Integrar la consulta de nutrición como parte rutinaria del abordaje. (IP: 3,72)

PROPUESTA 7: Adaptar la información nutricional con un enfoque positivo

→ ***ACCIONES:***

1. Sustituir las prohibiciones y ofrecer información sobre opciones y cantidades seguras. (IP: 4,04)
2. Traducir los nutrientes clave (como potasio o fósforo) a ejemplos de alimentos concretos y cantidades comprensibles. (IP: 3,87)
3. Diseñar dietas individualizadas por personal especializado. (IP: 3,54)

PROPUESTA 8. Hacer la dieta renal más atractiva, práctica y flexible

→ ***ACCIONES:***

1. Promover una transición progresiva hacia hábitos saludables. (IP: 3,88)
2. Diseñar pautas alimentarias que resulten atractivas y apetecibles. (IP: 3,74)
3. Acompañar el cambio alimentario con apoyo emocional, facilitando su sostenibilidad a largo plazo. (IP: 3,50)

PROPUESTA 9. Asegurar un acompañamiento nutricional individualizado y especializado

→ ***ACCIONES:***

1. Garantizar recomendaciones individualizadas por profesionales cualificados en nutrición renal. (IP: 3,79)
2. Incluir nutricionistas especializados en nefrología pediátrica en los equipos asistenciales que atienden a menores. (IP: 3,70)
3. Establecer un seguimiento nutricional adaptado a cada etapa. (IP: 3,62)
4. Ajustar la pauta alimentaria a las características específicas del tipo de GNC y etapa de la enfermedad. (IP: 3,60)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 3 | **OCIO Y RELACIONES (DIÁLISIS)**

PROPUESTA 10: Personalizar la modalidad de diálisis al perfil clínico y social del paciente

→ ***ACCIONES:***

1. Informar sobre la existencia de la hemodiálisis domiciliaria desde el inicio del tratamiento. Poner en valor el tiempo libre que estas técnicas permiten conservar. (IP: 4,44)
2. Prescribir técnicas domiciliarias siempre que sean apropiadas Desde el punto de vista clínico y factibles en el contexto social del paciente. (IP: 4,18)
3. Fortalecer la infraestructura y apoyo para que el paciente pueda realizarlas con seguridad. (IP: 3,88)

PROPUESTA 11: Incluir la educación a cuidadores como parte del proceso terapéutico

→ ***ACCIONES:***

1. Ofrecer educación específica a los cuidadores. (IP: 3,80)
2. Asegurar el acompañamiento emocional y práctico del entorno familiar. (IP: 3,62)

PROPUESTA 12: Abordar el impacto emocional de la diálisis en las relaciones personales

→ ***ACCIONES:***

1. Prestar apoyo emocional individualizado para facilitar el afrontamiento y favorecer la adaptación social. (IP: 3,5)
2. Incluir la terapia de pareja o familiar en los recursos disponibles. (IP: 3,3)

PROPUESTA 13: Transformar la sala de diálisis en un entorno más humano y social

→ ***ACCIONES:***

1. Incorporar actividades motivadoras adaptadas, al contexto clínico. (IP: 3,46)
2. Crear grupos de ayuda mutua entre pacientes que comparten sala. (IP: 3,32)
3. Diseñar una agenda específica de actividades que dé sentido a los momentos compartidos durante la diálisis. (IP: 3,22)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 4 | **OCIO Y RELACIONES (TRASPLANTE)**

PROPUESTA 14: Promover actividades grupales entre personas trasplantadas

→ ***ACCIONES:***

1. Realizar reuniones de pacientes trasplantados. (IP: 4,16)
2. Impulsar actividades grupales, solidarias y participativas. (IP: 4,00)

PROPUESTA 15: Abordar el bienestar emocional, sexual y reproductivo

→ ***ACCIONES:***

1. Informar antes del trasplante sobre los cambios físicos esperables. (IP: 4,47)
2. Abordar la maternidad y otras inquietudes desde una perspectiva de salud, no solo de enfermedad. (IP: 4,20
3. Incluir visitas especializadas para pacientes con deseo de gestación. (IP: 3,93)
4. Ofrecer terapia de pareja y orientación sobre sexualidad. (IP: 3,42)

PROPUESTA 16: Acompañar en la búsqueda de un ocio saludable y adaptado

→ ***ACCIONES:***

1. Fomentar alternativas al ocio vinculado al alcohol o a hábitos poco saludables. (IP: 3,76)
2. Apoyar al paciente en la búsqueda de actividades placenteras y saludables. (IP: 3,60)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 5 | **LABORAL**

PROPUESTA 17: Incentivar la contratación mediante medidas públicas

→ ***ACCIONES:***

1. Establecer incentivos fiscales o ayudas a la contratación. (IP: 3,82)
2. Reconocer y apoyar a las empresas que adaptan puestos a pacientes con discapacidad. (IP: 3,52)

PROPUESTA 18: Fomentar la empleabilidad con formación y actualización profesional

→ ***ACCIONES:***

1. Impulsar programas de recapacitación profesional. (IP: 3,80)
2. Ofrecer talleres de desarrollo de capacidades prelaborales. (IP: 3,38)

PROPUESTA 19: Adaptar el entorno laboral a la realidad de los pacientes con enfermedad renal

→ ***ACCIONES:***

1. Fomentar la adaptación de los puestos de trabajo según necesidades individuales. (IP: 3,60)
2. Facilitar el teletrabajo y la flexibilidad horaria. (IP: 3,53)
3. Ofrecer soporte desde los equipos asistenciales para adecuar la vida laboral a la situaciónrenal. (IP: 3,38)

PROPUESTA 20: Proteger los derechos laborales mediante adecuaciones normativas y físico-ambientales del entorno laboral

→ ***ACCIONES:***

1. Reconocer adecuadamente el grado de discapacidad, especialmente en pacientes trasplantados. (IP: 3,82)
2. Adecuar las modificaciones físico-ambientales a las necesidades particulares de cada paciente, especialmente de los trasplantados. (IP: 3,31)
3. Ajustar la normativa laboral para contemplar las particularidades de la enfermedad renal. (IP: 3,07)

PROPUESTA 21: Facilitar la reincorporación laboral y el desarrollo profesional tras el trasplante

→ ***ACCIONES:***

1. Fomentar la reincorporación laboral progresiva. (IP: 3,64)
2. Ofrecer flexibilidad horaria y posibilidad de teletrabajo. (IP: 3,51)
3. Impulsar talleres de desarrollo de capacidades prelaborales. (IP: 3,18)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 6 | **ACADÉMICO**

PROPUESTA 22: Mejorar la comprensión y respuesta del entorno educativo

→ ***ACCIONES:***

1. Asegurar que los tutores escolares conozcan el caso y las implicaciones del tratamiento. (IP: 3,86)
2. Generar documentación informativa para para centros y profesores. (IP: 3,80)
3. Incluir contenidos sobre ERC en acciones formativas dirigidas a docentes. (IP: 3,48)

PROPUESTA 23: Adaptar el sistema educativo a las necesidades del alumnado con GNC

→ ***ACCIONES:***

1. Facilitar el acceso a material educativo virtual. (IP: 4,06)
2. Establecer calendarios formativos flexibles. (IP: 3,44)
3. Promover la personalización de los itinerarios académicos. (IP: 3,28)
4. Ajustar la carga lectiva en función del estado de salud del alumno. (IP: 3,24)

PROPUESTA 24: Orientar y acompañar a las familias desde fases tempranal

→ ***ACCIONES:***

1. Informar desde atención hospitalaria sobre derechos y apoyos educativos. (IP: 3,56)
2. Derivar a trabajador/a social para planificación académica individualizada. (IP: 3,30)

PROPUESTA 25: Proporcionar atención especializada en el desarrollo y el aprendizaje

→ ***ACCIONES:***

1. Realizar evaluación neuropsicológica y seguimiento del desarrollo. (IP: 3,50)
2. Ofrecer intervención en estimulación cognitiva si es necesario. (IP: 3,34)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 7 | **DISCAPACIDAD**

PROPUESTA 26: Mejorar la información y el acompañamiento en el proceso de solicitud

→ ***ACCIONES:***

1. Derivar de forma proactiva a entidades como ALCER para orientación y apoyo documental. (IP: 4,66)
2. Acompañar en la tramitación del certificado desde los servicios sociales o asociaciones. (IP: 4,32)
3. Informar desde fases iniciales sobre las prestaciones disponibles. (IP: 4,26)

PROPUESTA 27: Unificar y adecuar los criterios de valoración a la realidad de la GNC

→ ***ACCIONES:***

1. Reconocer el impacto funcional incluso en pacientes trasplantados. (IP: 3,98)
2. Incluir informes sobre afectación psicológica y comorbilidades. (IP: 3,96)
3. Unificar criterios entre comunidades autónomas. (IP: 3,26)

PROPUESTA 28: Formar a los equipos de valoración en enfermedad renal crónica

→ ***ACCIONES:***

1. Incluir contenidos sobre enfermedad renal en la formación de valoradores/as. (IP: 3,46)
2. Sensibilizar sobre el desgaste físico, emocional y social de los pacientes. (IP: 3,42).

PROPUESTA 29: Agilizar el proceso de reconocimiento y mejorar su calidad

→ ***ACCIONES:***

1. Acortar los plazos para obtener el certificado. (IP: 3,46)
2. Evitar la valoración exclusivamente por informe; priorizar entrevistas presenciales. (IP: 1,8).

DIMENSIÓN 3. RECORRIDO DEL PACIENTE EN EL SISTEMA DE SALUD

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 8 | **DIAGNÓSTICO**

PROPUESTA 30: Agilizar los tiempos y circuitos de acceso al diagnóstico

→ ***ACCIONES:***

1. Realizar la valoración conjunta de la biopsia renal entre patólogo y nefrólogo con experiencia. (IP: 4,2)
2. Establecer la derivación directa desde atención primaria a nefrología. (IP: 3,98)
3. Reducir tiempos de espera para pruebas diagnósticas (incluidas genéticas). (IP: 3,66)

PROPUESTA 31: Implantar herramientas de cribado y alerta en atención primaria

→ ***ACCIONES:***

1. Activar alertas en los sistemas de laboratorio (por ejemplo, proteinuria elevada). (IP: 4,00)
2. Fomentar la realización de pruebas básicas de función renal ante mínima sospecha. (IP: 4,00)
3. Establecer protocolos clínicos para la derivación precoz ante alteraciones analíticas. (IP: 3,84)

PROPUESTA 32: Sensibilizar a la población y empoderar al paciente

→ ***ACCIONES:***

1. Reforzar el papel de las asociaciones como puente entre ciudadanía y sistema sanitario (IP: 4,1)
2. Fomentar el empoderamiento del paciente para que participe activamente en su proceso. (IP: 3,88)
3. Realizar campañas de sensibilización para que la población acuda a primaria ante síntomas compatibles con la enfermedad. (IP: 3,84)

PROPUESTA 33: Mejorar la comunicación entre niveles asistenciales

→ ***ACCIONES:***

1. Crear canales de e-consulta, contacto telefónico y sesiones clínicas conjuntas. (IP: 3,86)
2. Implementar protocolos de priorización desde primaria. (IP: 3,80)
3. Elaborar mapas de recursos especializados accesibles por territorio. (IP: 3,52) .

PROPUESTA 34: Fortalecer la formación en atención primaria y urgencias

→ ***ACCIONES:***

1. Incluir contenidos de diagnóstico precoz en los programas de grado y posgrado en medicina. (IP: 3,80)
2. Desarrollar formación continuada específica para primaria, urgencias y especialidades de base. (IP: 3,48)
3. Realizar sesiones conjuntas y revisión de casos entre niveles asistenciales. (IP: 3,24)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 9 | **DERIVACIÓN TEMPRANA**

PROPUESTA 35: Derivar directamente a urgencias en cuadros clínicos graves

→ ***ACCIONES:***

1. Establecer como norma la derivación directa a urgencias ante fracaso renal o afectación sistémica evidente. (IP: 4,48) .

PROPUESTA 36: Implementar protocolos de derivación y sistemas de alerta

→ ***ACCIONES:***

1. Aplicar protocolos urgentes de derivación tras signos de enfermedad renal. (IP: 4,00)
2. Activar alertas automáticas desde laboratorio (por ejemplo, copias a nefrología). (IP: 4,00)
3. Asegurar que se deriven con pruebas básicas (orina, creatinina, etc.). (IP: 3,76)

PROPUESTA 37: Formar a profesionales de primaria en criterios de sospecha y derivación

→ ***ACCIONES:***

1. Promover conformación primaria–nefrología. (IP: 3,86)
2. Desarrollar formación específica en signos de alerta y pruebas básicas previas a la derivación. (IP: 3,68)
3. Fomentar formación a través de colegios profesionales en comunicación clínica. (IP: 3,54)

PROPUESTA 38: Establecer canales directos y ágiles de comunicación entre primaria y nefrología

→ ***ACCIONES:***

1. Potenciar la comunicación telefónica o por videollamada entre niveles. (IP: 3,82)
2. Establecer sesiones conjuntas y periódicas entre primaria y nefrología. (IP: 3,64)
3. Habilitar consultas rápidas tipo e-consulta con información clínica mínima. (IP: 3,58)
4. Impulsar reciprocidad desde el hospital hacia atención primaria. (IP: 3,60)

PROPUESTA 39: Garantizar acceso territorial equitativo a nefrología

→ ***ACCIONES:***

1. Facilitar acceso a expertos en enfermedades glomerulares ultra raras. (IP: 3,64)
2. Asegurar la presencia de nefrólogos en hospitales comarcales. (IP: 3,58)
3. Establecer consultas rápidas en centros de especialidades. (IP: 3,53)
4. Ampliar el número de plazas MIR en nefrología. (IP: 3,30)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 10. **ADHERENCIA TERAPÉUTICA**

PROPUESTA 40: Asegurar una transición adecuada entre etapas del recorrido

→ ***ACCIONES:***

1. Establecer circuitos formales de transición pediátrica-adulto con participación del paciente y su familia. (IP: 4,12)
2. Formar a los cuidadores (familiares o profesionales) sobre el tratamiento y su importancia. (IP: 4,10)
3. Reforzar la continuidad asistencial mediante la coordinación entre equipos. (IP: 3,9)

PROPUESTA 41: Fomentar el acompañamiento entre iguales y el apoyo social

→ ***ACCIONES:***

1. Establecer programas de mentoría con pacientes en distintas etapas. (IP: 3,90)
2. Impulsar actividades grupales que favorezcan el vínculo entre pacientes (talleres, colonias, charlas, encuentros). (IP: 3,90)
3. Apoyar a las asociaciones de pacientes para que desarrollen estas acciones mediante recursos económicos o en especie. (IP: 3,88)

PROPUESTA 42: Reforzar la educación terapéutica y el rol de enfermería como base para la adherencia

→ ***ACCIONES:***

1. Utilizar materiales adaptados y lenguaje comprensible. (IP: 4,12)
2. Ofrecer educación terapéutica desde el inicio, de forma progresiva y continuada. (IP: 3,98)
3. Incrementar las consultas de enfermería específicas para adherencia y hábitos de vida. (IP: 3,76)
4. Dotar a las enfermeras de herramientas y canales de seguimiento remoto fuera de la consulta presencial. (IP: 3,52)
5. Incluir herramientas digitales de refuerzo educativo. (IP: 3,44)

PROPUESTA 43: Facilitar regímenes terapéuticos sencillos y adaptados a la vida del paciente

→ ***ACCIONES:***

1. Priorizar vías de administración más cómodas, como la subcutánea, cuando sea clínicamente viable. (IP: 3,74)
2. Activar alertas desde la farmacia sobre problemas de adherencia (por ejemplo, por falta de recogida de medicación). (IP: 3,64)
3. Fomentar terapias orales de una sola toma diaria o asociaciones de fármacos en una única formulación. (IP: 3,56)

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 11. MANEJO SINTOMATOLOGÍA

PROPUESTA 44: Abordar integralmente el impacto físico, psicológico y social

→ ***ACCIONES:***

1. Fomentar el autocuidado: evitar nefrotóxicos, mantener adherencia terapéutica, control de factores de riesgo vascular y vacunación. (IP: 4,34)
2. Realizar una valoración integral del paciente, incluyendo estado emocional, carga sociolaboral y factores de riesgo (ej. adherencia, aislamiento). (IP: 4,04)
3. Integrar atención psicológica y trabajo social como parte del abordaje del paciente con GNC. (IP: 3,88)

PROPUESTA 45: Fortalecer el seguimiento clínico proactivo y accesible

→ ***ACCIONES:***

1. Facilitar el contacto directo y fluido entre paciente y nefrólogo, incluyendo consultas no presenciales (e-consulta, teléfono, videollamada). (IP: 4,12)
2. Acelerar pruebas diagnósticas y garantizar una respuesta clínica rápida ante síntomas de alarma. (IP: 3,86)
3. Asegurar la presencia física y emocionalmente cercana de especialistas, especialmente en hospitales comarcales o centros accesibles. (IP: 3,56)

PROPUESTA 46: Impulsar la detección precoz de complicaciones y la medicina personalizada

→ ***ACCIONES:***

1. Aplicar protocolos de alerta para el envío urgente en presencia de síntomas graves o descompensación clínica. (IP: 3,92)
2. Avanzar en terapias dirigidas a la patogenia y fomentar ensayos clínicos para glomerulopatías sin tratamiento específico. (IP: 3,58)
3. Implementar herramientas de monitorización remota de síntomas y adherencia (apps, portales del paciente, alertas de receta electrónica). (IP: 3,54)

DIMENSIÓN 4. PROPUESTAS TRANSVERSALES

ÁMBITO DE ACTUACIÓN 7 | **MEJORA DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE**

PROPUESTA 47: Formación, información y participación activa del paciente

→ ***ACCIONES:***

1. Implicar al paciente en las decisiones relacionadas con su atención. (IP: 4,22)
2. Facilitar el acceso a fuentes fiables de información y autoayuda. Ejemplo: "recetar" asociaciones de pacientes. (IP: 4,20)
3. Fomentar la relación médico–asociación de pacientes como canal de acompañamiento, información y empoderamiento. (IP: 4,07)

4. Familiarizar al paciente con el funcionamiento de la unidad de nefrología, incluyendo la clínica, la diálisis y el trasplante. (IP: 3,90)
5. Ofrecer información clara y comprensible sobre los pasos del recorrido asistencial y lo que se espera de cada uno. (IP: 3,74)

PROPUESTA 48: Evaluar y mejorar la calidad percibida

→ ***ACCIONES:***

1. Aplicar los PREMs (Patient Reported Experience Measures) y PROMs (Patient Reported Outcome Measures). 3,84

PROPUESTA 49: Coordinación asistencial multidisciplinar y continua

→ ***ACCIONES:***

1. Promover la coordinación estrecha entre personal sanitario y profesionales sociales y comunitarios (psicología, trabajo social, nutrición, asociaciones). (IP: 3,82)
2. Fomentar el trabajo en equipo multidisciplinar liderado por nefrología, incluyendo a los especialistas implicados en otras comorbilidades (p. ej., ginecología). (IP: 3,78)
3. Aumentar la coordinación entre especialistas que atienden patologías secundarias o comórbidas, asegurando una visión integral del paciente. (IP: 3,58)
4. Asegurar la comunicación fluida y eficaz entre atención primaria, nefrología, especialistas y agentes externos. (IP: 3,52)

PROPUESTA 50: Atención verdaderamente centrada en la persona

→ ***ACCIONES:***

1. Facilitar a las familias el acceso a las consultas agrupándolas para minimizar su impacto en la vida diaria. (IP: 3,90)
2. Prestar atención no solo al paciente, sino también a su entorno (pareja, hijos, cuidadores principales), promoviendo su participación activa y proporcionando recursos de apoyo. (IP: 3,72)
3. Posibilitar visitas en horarios de mañana y tarde para favorecer la conciliación escolar y laboral. (IP: 3,26)

9.4. Acrónimos

AESNI: Asociación Española de Síndrome Nefrótico Infantil
ALCER: Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón
CHUAC: Complexo Hospitalario Universitario A Coruña
ERKReg: Registro Europeo de Enfermedades Renales Raras
ESO: Educación Secundaria Obligatoria
FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras
GC3: Glomerulopatía C3
GEF: Glomeruloesclerosis Focal
GEFS: Glomeruloesclerosis Focal y Segmentaria
GGM: Glomerulonefritis por Gammapatía Monoclonal
GN: Glomerulonefritis
GNC: Glomerulonefritis Crónicas
GNMP-IC: Glomerulonefritis Membranoproliferativa por Inmunocomplejos
HIPOFAM: Asociación para la Información y la Investigación de la Hipomagnesemia Familiar
IgA: Inmunoglobulina A
NCM: Nefropatía por Cambios Mínimos
NIgA: Nefropatía por IgA
NL: Nefropatía Lúpica
NM: Nefropatía Membranosa
PCM: Podocitopatía por Cambio Mínimos
REGN: Registro Español de Glomerulonefritis
RGPD: Reglamento General de Protección de Datos
SEN: Sociedad Española de Nefrología
TRS: Tratamiento Renal Sustitutivo
VANCA: Vasculitis de Anticuerpos Anticitoplasma de Neutrófilos
VIgA: Vasculitis por IgA



FA-11559792