



Navegador temático del conocimiento nefrológico.

Editores: Dr. Víctor Lorenzo y Dr. Juan Manuel López-Gómez

ISSN: 2659-2606

Edición del Grupo Editorial Nefrología de la Sociedad Española de Nefrología.



Aspectos psicosociales del enfermo renal

Patrocinado por:



[ACCEDE AQUÍ](#)

Adecuación del esfuerzo terapéutico en la enfermedad renal crónica avanzada

Rosa Sanchez Hernández^a, José María Mora-Gutiérrez^b

^a Servicio de Nefrología. Hospital General de Villalba. Madrid

^b Servicio de Nefrología. Clínica Universidad de Navarra. Pamplona

Fecha actualización: 27/01/2024

TEXTO COMPLETO

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) es una patología potencialmente severa con un aumento progresivo de pacientes en terapia sustitutiva renal (TRS). El debate bioético en torno a la diálisis no es únicamente sobre una justa distribución de recursos para todos aquellos pacientes que puedan beneficiarse de la terapia dialítica principalmente en algunos países de Latinoamérica y África, también en países desarrollados el conflicto versa sobre qué pacientes con ERCA se beneficiaría realmente de una TRS, y en qué pacientes implicarían un mayor riesgo de complicaciones, efectos adversos y disminución de la calidad de vida. Ante ello, surge la duda de si es éticamente más apropiado no iniciar el tratamiento, o bien suspenderlo si ya ha comenzado. Es a partir de finales de los años 80 e inicios de los 90, cuando surge en la literatura médico-científica esta cuestión ética; pero apenas hace 20 años toma relieve, hasta el punto de empezar a incluirse en

algunas guías de práctica clínica entre diversas sociedades nefrológicas.

La mortalidad en diálisis es hasta 100 veces superior cuando la comparamos con controles de edad similar [1], siendo su supervivencia a 5 años inferior a la de todas las formas de cáncer combinadas [1][2][3][4]. Como muestra, pacientes en diálisis mayores de 70 años presentan a 10 años una supervivencia equiparable a la del cáncer de pulmón (6% vs 5%) [2], mientras que, en sujetos jóvenes igualmente en diálisis, la esperanza de vida se ve reducida hasta en 40 años [5].

Tras el inicio de la diálisis, los primeros 120 días son especialmente críticos, periodo en el que se presenta mayor mortalidad y un elevado número de procesos de retirada de diálisis [6]. De hecho, durante el primer año de diálisis, 4 de cada 10 pacientes fallecerán, registrándose un incremento generalizado en el número de hospitalizaciones y de deterioro funcional. En la última década, la retirada de diálisis se ha ido posicionando como la primera causa de muerte anual, con un incremento del 11% al 32% en la actualidad. En consonancia con lo anterior, más de un cuarto de las retiradas ocurren en el primer año de diálisis [7] (Figura 1). Estos datos permiten resaltar la importancia de la reflexión sobre el beneficio que aporta en determinados pacientes la TRS, el papel que puede jugar la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) en el manejo renal conservador y la importancia de planificar los cuidados de manera precoz.

Muchos de los trabajos actuales se centran en estimar la mortalidad y cómo prevenir complicaciones de la ERCA; sin embargo, el manejo de los síntomas y de una apropiada calidad de vida son aspectos de crucial importancia. Dado el impacto de la ERCA en la esfera física y emocional del sujeto, y de su familia, se reconoce cada vez más la necesidad de un abordaje multidisciplinar, que integre la especialidad de Nefrología con la de Cuidados Paliativos.

Los pacientes en diálisis presentan una gran carga de síntomas, siendo la fatiga el síntoma predominante, presente en el 60-97% de los pacientes [8] y de origen multifactorial (anemia, malnutrición, déficit de vitamina D, alteraciones tiroideas, hipotensión arterial...). El dolor es igualmente frecuente, intenso e infra tratado, lo cual justifica que casi un cuarto de los enfermos renales crónicos sufre depresión [9]. Sumado a esto, muchos son ancianos frágiles con síndromes geriátricos y comorbilidades asociadas que no siempre mejoran con la corrección de la uremia [10][11].

Cuando se analizan los últimos días de vida de pacientes en diálisis, muchos de ellos son sometidos a procedimientos invasivos, estancias en unidades de cuidados intensivos, hospitalizaciones

prolongadas y muertes hospitalarias [12]. Esto es percibido por los propios familiares, no ajenos al dolor y protagonistas de la situación, como un sufrimiento añadido [12][13].

Es habitual encontrar escenarios en las unidades de diálisis donde la muerte biográfica, asociada a la pérdida de la calidad de vida, se produce antes que la muerte biológica. Si el problema ético inicialmente versaba sobre ¿a quién debo dializar con los recursos que cuento? En la actualidad, el dilema versa sobre ¿a quién no debo dializar a pesar de los recursos que tengo disponibles?

Por ello es importante tener en cuenta factores, más allá de la supervivencia, que juegan un papel crucial en la integridad del enfermo renal tales como su calidad de vida, el número de días libres de hospitalización, la carga sintomática, el impacto en las relaciones familiares, profesionales y en el estilo de vida, así como planes de jubilación, viajes y turismo. Factores imprescindibles para tener en cuenta a la hora de discutir cuál opción terapéutica se amolda mejor a la circunstancia de cada persona. Todo ello demanda una adecuación del esfuerzo terapéutico y la necesidad de implantar programas de cuidados de soporte y paliativos renales, los cuales permitirán un control más específico de cada uno de los síntomas y esferas afectadas, así como ayudar a mejorar el confort y la calidad de vida del enfermo y de sus familiares. Esto aplica para cada paciente a lo largo de toda la trayectoria de su enfermedad y no únicamente en las etapas finales de la vida.

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEUTICO EN DIÁLISIS: CONCEPTO

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) se refiere a una decisión consensuada y premeditada de detener o no iniciar medidas diagnósticas y/o terapéuticas médicas, al anticipar que no conllevan un beneficio significativo al paciente [14][15]. A esta definición, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) añade como posibilidad, el ajustar el tratamiento cuando el pronóstico limitado del paciente así lo aconseje [16]. El Código Internacional de Ética Médica lo sintetiza de la siguiente manera: “En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al paciente hasta el final con el respeto que merece la dignidad del hombre [15].

El origen de la AET surge de la Medicina Intensiva. Inicialmente, en los años 70, al observarse los efectos contraproducentes que podían tener las maniobras de resucitación cardiopulmonar (RCP), se comenzó a hablar de limitar el uso de la RCP ante ciertos escenarios. El desarrollo tecnológico ha sido grande desde la segunda mitad del siglo pasado y la increíble maquinaria que acapara las

habitaciones de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) es capaz de mantener con un soplo vital al paciente hasta límites inimaginables. Ante estas situaciones, y con el peso de haber visto a muchos pacientes fallecer rodeados de aparatos sofisticados, pero carentes de intimidad y humanidad, desde finales del siglo XX se empezó a hacer una llamada a evitar aquellas acciones que sobrepasaban los límites legales y éticos con tal de prolongar cuantitativamente la vida [17]. El documento clave, y que sigue siendo referencia, al tratar sobre la toma de decisiones compartida entre personal sanitario, paciente y familiares es el firmado en 1983 por la Comisión del presidente de los EE.UU. para estudio de los problemas éticos en Medicina e Investigación Biomédica y Comportamental [18]. Poco tiempo después, el Life and Law Task Force del Estado de Nueva York elaboró un informe titulado “Do Not Resuscitate Orders” [19]. Un año después, se añadió un segundo informe sobre la toma de decisiones por parte del agente sanitario [20]. Y en 1992, se elaboró un tercer informe titulado “When Others Must Choose” (“Cuando otros deben elegir”)[21].

Sin duda, uno de los estudios pioneros y de mayor impacto ha sido el estudio multicéntrico ETHICUS [22]. Tras contar con 37 equipos de UCI, de 17 países europeos, se analizaron 31.417 pacientes críticos. Se contemplaron cuatro posibles escenarios al final de la vida de estos pacientes: continuar con el soporte total, no iniciar ninguna actitud terapéutica, interrumpir los tratamientos previos o provocar de manera activa la muerte del paciente. La conclusión a la que llegaron fue una gran variabilidad entre los distintos países en las medidas de limitación de tratamientos de soporte vital, estando asociados estos abordajes con la edad del paciente, el diagnóstico de base, el tiempo de estancia en UCI y factores geográficos y religiosos. Del total de pacientes, en el 73% de los casos se limitaron las medidas de soporte vital; sin embargo, no encontraron claras distinciones entre terapias que buscaban aliviar el sufrimiento y aquellas dirigidas a acortar el proceso de muerte o incluso adelantarlo. En el momento del estudio, la eutanasia no era legal en Europa. Pronto surgieron nuevos trabajos que analizaron las variables asociadas con la toma de decisiones de limitar terapias de soporte vital en pacientes críticos [23][24].

Parece superfluo recordar que ante una situación de AET, es el enfermo quien lidera la toma de decisiones sobre qué tratamiento desea limitar o qué terapia asume recibir en caso necesario, siempre que tuviese la capacidad de decisión para este tipo de resoluciones. Sin embargo, en no pocas ocasiones el enfermo pasa a un segundo plano, siendo el médico quien toma esta responsabilidad [25].

Aplicando el concepto de AET a la diálisis, la dilación (“withholding”) de la diálisis y su retirada

("withdrawal") son descritas de manera conjunta como desestimación o renuncia ("foregoing") a la diálisis. El primer concepto (dilación o espera) implica que los pacientes no llegan a iniciar la diálisis. Mientras que "retirada" se refiere a aquellos enfermos en diálisis que dejan de recibirla. La historia de la desestimación de la diálisis data de finales de los 80` y principios de los 90` del siglo XX. En EE.UU. y Canadá se preveía ya entonces el impacto que el envejecimiento de la población en diálisis originaría en la manera de llevar a cabo esta terapia [26][27][28]. Por ello, al inicio del segundo milenio surgen las primeras guías clínicas que abordan este tema, reconociendo la idoneidad de tomar decisiones de manera compartida entre médicos, enfermos y familiares, y planificar cuidados anticipados. Su publicación corrió a cargo de las dos principales asociaciones americanas de especialistas en Nefrología, bajo el título Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis: Clinical Practice Guideline [29], revisada y actualizada diez años después [30].

En la actualidad, la toma de decisiones compartida y la planificación de cuidados avanzados (o anticipados) fundamentan la estructura sobre la que se sostiene la aplicación de la AET en diálisis. Esto ha llevado a un incremento progresivo en el número de fallecimientos secundarios a retirada de TRS (de 3 por cada 1000 pacientes-año en 1966 a 48,6 por cada 1000 pacientes-año en 2010 [31]). En EE.UU., para el año 2000 rondaba ya el 19% de las muertes en diálisis, mientras que en 2011 y 2015 alcanzaron el 25% y 23%, respectivamente[32]. En el Reino Unido, a lo largo de doce años, de 867 pacientes enfermos renales, el 11% optaron por retirar la diálisis en los últimos momentos de su vida [33].

Algunas de las situaciones que clínica y éticamente llevan a plantear AET en pacientes con ERCA se incluyen en la (Tabla 1). Para identificarlas es importante reconocer que se ha alcanzado una fase irreversible de la enfermedad, lo cual en ocasiones no es sencillo definir.

Otros ámbitos de la Nefrología también plantean adecuar el esfuerzo terapéutico. Por ejemplo, la no inclusión en lista de espera de trasplante o el prescindir de la realización de una biopsia renal cuando hay un elevado riesgo, son situaciones en las que los especialistas lidian cada día con el concepto de AET. La observación clínica del nefrólogo y la enfermería, así como la valoración ética y pronóstica, nos ayudarán en la toma de decisiones [30][34].

REFLEXIONES ÉTICAS SOBRE LA AET.

La bioética es una ética aplicada que busca la calidad y la excelencia en el trabajo clínico.

Clásicamente se ha basado en 4 pilares fundamentales: el principio de autonomía, de beneficencia, de justicia y de no maleficencia. Sin embargo, hay una virtud que engloba los 4 principios: la prudencia. Definida como la virtud que permite discernir qué es lo correcto a realizar, en esta precisa circunstancia (hoy y ahora), como verdadero bien, y elegir los medios correctos para llevarlo a cabo [35]. El objetivo es hacer el bien, respetando las preferencias del paciente y teniendo en cuenta todas las esferas que implican la relación médico-paciente (incluida la esfera social, en la que la familia y circundantes al enfermo juegan un papel también protagonista). La ética proporciona esta estructura que potencialmente ayuda a buscar respuestas a decisiones racionales y prudentes ante la incertidumbre. En el contexto de pacientes con ERCA, poder contestar con responsabilidad a la pregunta: “¿se beneficia del tratamiento dialítico o del trasplante?”; “¿esta medida le proporciona calidad de vida?” También sirve para valorar lo que no se debe hacer ante el paciente en diálisis, por lo que es importante la reflexión ético-conceptual al final de la vida.

La AET aplicada a la ERCA comprende una serie de peculiaridades que lo distinguen de su aplicación en otras condiciones médicas. Con frecuencia no es sencillo reconocer que se ha llegado a una situación de irreversibilidad, o cuál es el siguiente paso que seguir. Los criterios para incluir a una persona en un programa regular de diálisis no son siempre fáciles de aplicar, ante la complejidad de las situaciones médicas de cada sujeto. Puede ocurrir que no sea sencillo valorar la capacidad cognitiva o el grado de compromiso neurológico de un paciente, o el impacto de sus comorbilidades asociadas. Por otra parte, a diferencia de otras terapias de soporte vital (como la ventilación mecánica asistida), la suspensión del tratamiento de diálisis conlleva la muerte del paciente en un tiempo más prolongado que lo que ocurriría en un sujeto con afectación respiratoria. Esto genera que, en la toma de decisiones, pasen a jugar un papel importante otros factores como el lugar en el que desea el paciente morir, o la posibilidad de dejar aspectos importantes de su vida cerrados antes de fallecer.

En contraste con la AET, la obstinación terapéutica consiste en emplear medios terapéuticos o diagnósticos desproporcionados para la situación del enfermo, lo cual conlleva una prolongación innecesaria del proceso de muerte, mientras se dejan de tener en cuenta la calidad de vida y/o el bienestar de la persona. En la mayoría de los casos esta situación se produce ante una inapropiada toma de decisiones entre el personal sanitario, paciente y sus familiares [36].

Cuando se trata de la toma de decisiones sobre si comenzar o no la diálisis, si continuarla o suspenderla, son muy diversos los factores a tomar en cuenta, pero siempre deben ir dirigidos hacia

la integridad de calidad de vida que el paciente percibe como preferente. Muchos de los elementos presentes en la definición de calidad de vida se ponen en juego a la hora de decidir si diálisis sí o diálisis no. Las pautas de tratamiento (duración, frecuencia, modalidad), los síntomas y complicaciones que podrían acompañarla, las restricciones dietéticas, entre otros, son parámetros que indudablemente van a interferir, no solo en el estilo de vida del paciente, sino también de sus familiares (planes de viajes, de jubilación, hábitos alimentarios...). De ahí la importancia de un modelo en el que la decisión sea conjunta, velando por el bienestar integral del paciente.

Por otra parte, hay que tener en cuenta todo lo que supone prescindir de la diálisis. Habitualmente esta decisión no es percibida por el personal sanitario como una acción dirigida intencionalmente a causar la muerte del paciente.

La diálisis debe considerarse desde el punto de vista ético y moral como un tratamiento extraordinario, que no cura la enfermedad (el riñón seguirá sin funcionar con o sin diálisis), sino que permite prolongar la vida del paciente y ofrecer, en gran cantidad de casos, una adecuada calidad de vida. Sin su uso llegaría la muerte del paciente por evolución natural de la enfermedad en un corto o mediano plazo. Por ello, nadie puede verse obligado a dializarse, y es un deber explicar que igualmente válido es el tratamiento conservador, que implica poner medios y tratamientos necesarios para asegurar el confort, control de síntomas y bienestar del sujeto, sin que se interfiera en el curso natural de la enfermedad.

Para una mayor clarificación deseamos a continuación destacar algunos conceptos.

Definición de Retirada de Diálisis

Retirada significa que el curso regular de la terapia renal sustitutiva (TRS) se detuvo por ser inasumibles las potenciales complicaciones implicadas al tratamiento. Corresponde a un acto clínico que demuestra implícitamente que la TRS puede ser detenida de manera permanente. Es importante aclarar que no se trata de mortalidad tras retirada si la suspensión de diálisis se debe a una complicación aguda o es debida a falta de cumplimiento terapéutico.

En relación con la diálisis, la AET puede conllevar el no iniciar un tratamiento dialítico, pero de igual manera puede ocasionar la decisión de retirar un tratamiento de diálisis previamente iniciado, sea poco o mucho tiempo anteriormente. El suspender este tratamiento se origina de la presencia o riesgo de complicaciones que sobrepasan el beneficio esperado por el paciente. Ante esta situación, es importante distinguir que la muerte del paciente suele originarse a los 7-10 días tras la retirada

de la diálisis. Sin embargo, hay pacientes que podrían fallecer en tres días, mientras que otros podrían alargarse por más de una semana. De cara a conocer variables y factores que indiquen el pronóstico, así como preparar al paciente y a la familia para el desenlace definitivo, es importante distinguir entre lo que es una muerte tras retirada de la diálisis y aquella que surge a raíz de una complicación aguda.

Por ello, algunos autores han propuesto una nueva codificación de la causa de muerte según si se ha realizado retirada de diálisis, basada en la trayectoria de la enfermedad y criterios clínicos. Esta herramienta es útil para conocer si la TRS es retirada antes de la muerte, las razones de su retirada y permite orientar la planificación de cuidados (Tabla 2) [37].

Abandono

El hecho de rechazar/detener la terapia dialítica no debería suponer un abandono terapéutico del paciente ni de sus cuidados asistenciales. El manejo renal conservador juega un papel fundamental, en el acompañamiento del paciente y la atención de sus síntomas y preocupaciones, de cara a velar por su dignidad e integridad. Este tipo de abordaje incluye el reconocimiento del valor de la calidad de vida, un manejo activo y dinámico de síntomas y complicaciones, la planificación de cuidados avanzados, una toma de decisiones compartida, la intervención para enlentecer o prevenir la progresión de la enfermedad renal y una atención sanitaria centrada en la integridad del enfermo, mientras se prescinde de la diálisis o el trasplante. Estas medidas se adoptan cada vez de manera más sistemática en países de todo el mundo [38][39][40][41].

En contraposición, transmitir la expresión “no hay nada que hacer” atenta contra la dignidad del enfermo y su derecho a una atención paliativa de calidad, soliendo reflejar una reacción de huida por parte del profesional sanitario debido a falta de formación para manejar problemas complejos y carecer de habilidades de comunicación [42].

En este sentido, la solución se ofrece a partir del desarrollo de nuevos programas de formación en cuidados de soporte y paliativos renales con un enfoque que tiende hacia la apertura de líneas de formación, investigación y asistencia [43][44][45].

Obstinación terapéutica

También llamado escarnecimiento o ensañamiento terapéutico. Se produce cuando se utilizan pruebas diagnósticas y/o tratamientos desproporcionados para la situación del paciente. Consiste en ir del abandono al exceso, con medidas que no mejoran, sino que simplemente prolongan el proceso

de muerte. En algunas situaciones, puede verse relacionado con objetores de conciencia o con ciertas creencias religiosas y/o culturales, pero en la gran mayoría de los casos, surge de la carencia de una apropiada toma de decisiones compartida [45][46][47].

Eutanasia

Por eutanasia suele entenderse toda acción u omisión que por sí misma y de forma intencionada provoca la muerte de un enfermo para librarlo de sus sufrimientos. La acción eutanásica consiste en la administración de una droga letal o de una combinación de productos tóxicos, eventualmente complementados con la inyección de un paralizante muscular [48].

Se define como: “Actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios”.

Tras la Implantación en España de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia (LORE) [49], se ha abierto una puerta a la prestación de ayuda para morir. Dentro de los requisitos que contempla la LORE se encuentran: tener nacionalidad española, ser mayor de edad, ser capaz y consciente en el momento de la solicitud y sufrir una enfermedad grave o incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante certificado por el médico responsable.

¿Qué debemos hacer ante una solicitud de Eutanasia?

En este sentido los deseos de anticipar la muerte no siempre se convertirán en una verdadera petición de eutanasia. La propia ley recomienda profundizar las motivaciones: equipo terapéutico con profesionales en salud mental, trabajo social y cuidados paliativos. El médico debe atender esta solicitud, independientemente de si es objetor de conciencia o esté a favor de la eutanasia. La propia LORE nos obliga a ofrecer la posibilidad de que se realicen unos cuidados paliativos integrales (Figura 2).

Ante la realidad actual, es imprescindible conocer la ley y la deliberación en cada Servicio sobre las posibles actuaciones, pero muy especialmente es precisa la formación de los profesionales para afrontar solicitudes de deseo de muerte anticipada por parte de los pacientes en situaciones terminales y complejas [50][51].

Sedación Paliativa

Consiste en la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido su consentimiento, mediante la administración de determinados fármacos a dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible, causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días de vida, se habla de sedación en la agonía [52][53].

Autonomía y diálisis

Éticamente, el nefrólogo tiene la obligación de proporcionar un tratamiento que considere beneficioso y no maleficiente [54]. La Ley de Autonomía del paciente 41/2002 destaca el derecho del enfermo a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles, a la vez que señala la obligación del profesional a cumplir sus deberes de información respetando las decisiones de los pacientes [55]. Dicha autonomía tiene su mejor interpretación en los casos de rechazo a la diálisis, en los que el médico debe de respetar el derecho del enfermo a renunciar al tratamiento y deberá explicar, de forma comprensible, las consecuencias derivadas de la negativa. Esto debe hacerse constar por escrito (Código Ética y Deontología Médica; 1999 artículo 9,2).

No obstante, en la actualidad cada vez se aboga más hacia una concepción de autonomía relacional, la cual identifica en cada sujeto una autonomía moldeada por sus relaciones interpersonales, su cultura, valores, ideales, así como su entorno social y espiritual. Ello contrasta con una visión de autonomía individualista e independiente que otros autores buscan enfatizar [1]. En cambio, la autonomía relacional reconoce la interdependencia entre las partes involucradas en el proceso de enfermedad y la situación del paciente con todo su entorno. [56]. Por lo tanto, la verdadera autonomía es aquella que reconoce una dependencia de las actividades del paciente con su entorno social, cultural, histórico, económico y de vida en relación.

Cuidados de Soporte y Paliativos. Calidad de Vida

La definición de cuidados de soporte y paliativos (CSP) consiste en la atención global, holística, de todos los aspectos, del paciente con sufrimiento intenso y enfermedad grave, y de su familia, por medio de un equipo interdisciplinar que se dirige a mejorar su calidad de vida. En base a entrevistas, algunos pacientes han reconocido cinco aspectos claves en el cuidado de la calidad de vida: ofrecer un adecuado manejo sintomático, evitar una inapropiada prolongación del morir, conseguir un sentimiento de control, aliviar la sensación de ser un peso o estorbo para los seres queridos y fortalecer las relaciones con las personas más cercanas. Por lo tanto, la calidad de vida

considera elementos físicos y mentales de la persona, dentro de su capacidad de llevar una vida socialmente satisfactoria, así como su dimensión existencial o espiritual. Aborda por ende cuatro dimensiones de bienestar: psicológico, físico, espiritual y social [57][58].

Los Cuidados de Soporte y Paliativos Renales (CSPR) son una respuesta profesional y humana para ayudar al paciente, a la familia y al equipo de cuidados, con el objetivo de aliviar el sufrimiento (físico y/o existencial). No busca alargar la vida, ni acortar el proceso de morir, sino el mayor confort del paciente y su familia. Se definen como un modelo de transición entre la diálisis, orientada a la enfermedad, y una medicina centrada en la persona. Este enfoque médico conjuga el tratamiento de los síntomas con el respeto a las preferencias y dignidad del paciente. Su enfoque multidisciplinar requiere una formación básica en CSPR por parte del nefrólogo, así como la incorporación en el cuidado del enfermo renal de equipos especializados en cuidados paliativos. Es importante destacar que los equipos de CSPR, además de ser el modelo ideal para el acompañamiento y el manejo de los pacientes con ERCA candidatos a una AET, también son un modelo válido y beneficioso para implementar a lo largo de todas las fases de la enfermedad renal (desde estadios tempranos donde no se requiere terapia sustitutiva, hasta aquellos pacientes en los que la diálisis es la mejor opción de tratamiento) (Figura 3) [59][60][61].

Planificación Anticipada de Cuidados (PCA)

La Planificación de Cuidados Anticipados (PCA) permiten que los pacientes en situación avanzada puedan expresar sus voluntades y preferencias cuando se encuentren en un proceso irreversible y de mal pronóstico. Se considera un proceso que incluye la identificación de valores, objetivos y preferencias sobre la atención médica y cuidados futuros, que se discuten con el paciente, la familia y los profesionales de la salud [62].

Existen numerosos instrumentos descritos de ayuda para la realización de la PAC. Si el paciente tiene un documento de voluntades anticipadas, es un instrumento legal que facilita la toma de decisiones y la comunicación con el paciente, principalmente en situaciones de incapacidad. Además, brinda un valor psicoterapéutico al fomentar el diálogo, dar sensación de autocontrol y mejorar la relación clínico-asistencial [63].

La Escalera de Planificación Anticipada de Cuidados Laguna-Advance (E-PAL) es un instrumento dinámico de comunicación, toma de decisiones y AET ampliamente recomendado, junto con el Instrumento NECPAL que suelen utilizar especialistas en Cuidados Paliativos (Figura 4).

Adicionalmente, el Dodecaedro de Villavicencio puede resultar de gran utilidad en la realización de la PAC mediante la ayuda de 12 cartas, que permiten identificar cómo dirigir y orientar la conversación con el paciente y la familia. Este instrumento es el resultado de un proyecto de investigación iniciado en 2016 en pacientes con enfermedad crónica compleja y avanzada [64].

La mayoría de los obstáculos para la realización de la PAC derivan de una escasa capacitación por partes de los nefrólogos y una baja aceptación por los pacientes. El resultado es la carencia de procesos planificados de manera anticipada que conllevan a decisiones aceleradas y no siempre en beneficio de un "buen morir". Ante estas situaciones, una serie de procesos pueden ser de gran ayuda (Figura 5) [65].

Una pregunta sencilla realizada en pacientes con ERC G2-5 pueden ser el punto inicial para conversaciones sobre el final de vida. Cuestiones abiertas, pueden brindar luz sobre las preferencias y prioridades del paciente. Por ejemplo, la pregunta: "Si tuviera una enfermedad severa, ¿qué sería lo más importante para usted?" Mostró respuestas tan variadas como: "no ser una carga", "no tener dolor", "estar con la familia", "morir en casa", "no alargar innecesariamente la vida[66]. Por estos motivos, resulta crucial fomentar las conversaciones entre pacientes y profesionales sanitarios dentro del cuidado integral del enfermo [67].

Diálisis Paliativa

La AET no solo consiste en desestimar la diálisis por completo. Dentro de la adecuación terapéutica también se puede incluir la denominada "diálisis paliativa". Ésta consiste en un periodo de transición limitado para permitir la toma de decisiones con el paciente y su familia, reflexionando y buscando un equilibrio entre los valores del paciente y las opciones terapéuticas. Igualmente se comprende en la definición de "diálisis paliativa" la realización de sesiones de tratamiento, con una reducción en su frecuencia y/o duración, con el único fin de aliviar algunos de los síntomas secundarios a la patología renal. Consiste en aplicar la diálisis mediante una pauta lo más comfortable posible, priorizando el control de síntomas, reduciendo el número de pastillas y, si es posible, disminuyendo tiempo y frecuencia. Lo cual permitirá resolver conflictos y una adecuada preparación para el manejo renal conservador [68][69].

Los CSPR son compatibles con la aplicación de tratamientos potencialmente curables o que viene a aliviar y aportar calidad de vida. La diálisis paliativa permite reflexionar e intentar encontrar un equilibrio entre los valores del paciente y la TRS. El objetivo es evitar un sufrimiento innecesario,

teniendo claro lo que buscamos y lo que no con esas sesiones de diálisis (Figura 6) [70][71].

MANEJO DE LA AET EN LA ERCA. TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Cuando se toman decisiones difíciles, como iniciar o no la TRS, o decidir abandonar un tratamiento activo, el proceso de toma de decisiones compartida (TDC) es un buen modelo para llegar a un plan terapéutico. La TDC se puede definir como la interacción profesional médico-paciente que permite dos vías de intercambio de información, a través de la participación de ambas partes en la decisión. Es un modelo que se inicia con una deliberación clínica y ética, en la que se comparte la indicación médica y la decisión del paciente. En este proceso, las decisiones se tomarán en base al pronóstico, teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente en de cada momento. Esto concluye con un Plan de Cuidados Paliativos Avanzados (PCPA) (Figura 7).

Herramientas para la TDC Reunión de Acogida

Cada paciente requiere un proceso individual que podría ser iniciado en una reunión de acogida. Un modelo a seguir puede ser el del Hospital Universitario La Paz, el cual incluye a los Servicios de Nefrología y de Cuidados Paliativos de cara a afrontar todas las necesidades y asegurar la continuidad asistencial (Tabla 3) [72].

Comunicación con el paciente, la familia y el equipo asistencial

La mayoría de los temores de los profesionales sanitarios en el cuidado a personas y familiares al final de la vida tienen que ver con temas relacionados con la comunicación y la información. Esta comunicación ha de estar basada en una relación de confianza, donde las actitudes fundamentales son la acogida, el respeto y la compasión; mientras que la información debe ser detallada y honesta, teniendo en cuenta el lenguaje no verbal. El Counselling es una herramienta comunicativa útil para facilitar el encuentro con el paciente al final de la vida. Se basa en cuatro pilares: comunicación proactiva, autorregulación, apoyo emocional y TDC [73].

Desarrollar habilidades de comunicación es imprescindible para acompañar al paciente en el proceso de AET y acertar con una apropiada TDC (Tabla 4) [74]. De hecho, su carencia suele ser la principal barrera para los nefrólogos por una falta de formación y de tiempo [75].

Valoración del pronóstico y supervivencia

Conocer el pronóstico y la trayectoria funcional facilitan la AET ya que tanto pacientes como familiares, desean conocer y comprender la evolución natural de la enfermedad. Ello permite

establecer objetivos de cuidados, así como el mejor lugar para llevarlos a cabo.

Debemos ser prudentes al compartir cualquier información o impresión sobre el pronóstico de supervivencia del paciente. La mayoría de los estudios valoran la media de supervivencia tras el cese de diálisis entre 8-10 días, con un rango 81-46 días, sin embargo diversos factores pueden influir en cada situación particular: edad, comorbilidades, la estimación clínica de la supervivencia, autopercepción del paciente, estado funcional, nutricional y cognitivo, fragilidad, sintomatología, función renal residual, presión arterial (Tabla 5) [76][77]

Exploración de valores, deseos y biografía

El enfermo renal no es sólo enfermedad. Fundamentalmente es una persona única con una historia particular. Su exploración respetuosa, teniendo en cuenta sus valores, su cultura, su religión, sus creencias, entre otros aspectos personales, ayuda enormemente en la TDC, ya que permite acordar y planificar intervenciones futuras (ej.: el lugar de muerte deseado), evitando en lo posible el sufrimiento y ayudando a cerrar de forma serena el ciclo de vida que desemboque en una muerte en paz [78].

Atendiendo al concepto de CSPR, el enfermo con ERC es susceptible de CSP desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el final de sus días (Figura 3) [79][80].

En el ámbito de los CSP, importa más la biografía que la biología. Esto resalta la importancia terapéutica que implica conocer la historia escrita detrás de cada paciente. De ser ignorado, se corre el riesgo de omitir uno de los aspectos más propios de la medicina, pilar básico que ni siquiera la falta de tiempo pueden justificar.

Ahondar en las historias biográficas no solo dignifica la vida del paciente, sino la propia vocación y vida del personal sanitario; da sentido a la trayectoria vital de ambos y enriquece la relación médico-paciente.

PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS AVANZADOS

Es imprescindible planificar apropiadamente los cuidados en situaciones de AET. En este sentido, facilita mucho realizar la TDC en base al pronóstico y deseos del paciente, programando los cuidados en el contexto de deterioro clínico. Dada la dificultad que presenta en algunas ocasiones la TDC, son importantes las conversaciones de final de vida, las cuales deberían estar integradas dentro de la atención protocolaria de la ERCA, evitando el realizarlas durante las reagudizaciones.

Los posibles escenarios que propician estas conversaciones son: cuando se elige la opción de tratamiento de la ERCA, al inicio de diálisis, en caso de hospitalizaciones múltiples y/o deterioro funcional, tras fallo del acceso vascular y/o cuando se considera la conveniencia de retirar la diálisis[81]. Recientemente, se están realizando intervenciones en salud pública comunitaria, bien diseñadas que invitan a las personas a hablar sobre los deseos al final de vida[82]. La Planificación Anticipada de Cuidados facilitará la toma de decisiones y la comunicación [77][83].

El Plan de Cuidados Paliativos Avanzados (PCPA) es una prioridad pendiente en la especialidad de Nefrología. Se define como aquel que es llevado por un equipo de cuidados renales interdisciplinar (Nefrología, Cuidados de Soporte y Paliativos, Psicólogos, Trabajadores Sociales, Atención Primaria, etc.) con objetivos centrados en el paciente y la familia. Debe ser un proceso estructurado, eficaz, accesible y continuo. En esta fase es fundamental el manejo de los síntomas, adoptar medidas de confort y contar con habilidades de comunicación en situaciones difíciles. Tanto el paciente como su familia deben participar en este PCPA, lo cual permitirá una preparación para las decisiones que se tomen, así como una atención efectiva al final de la vida y del duelo (Figura 8) [84][85].

Las Guías y Protocolos de Consenso sobre la ERCA Conservadora pueden ser de gran ayuda para médicos, familiares, pacientes y organizadores sanitarios, de cara a informar, manejar integralmente y dar a conocer esta modalidad de tratamiento [86] (Figura 9).

Unidades de Planificación de Cuidados Avanzados (UPCA) en ERCA. Consulta de ERCA Conservadora

La calidad asistencial requiere tiempo y recursos. Llevar a cabo una atención integral en ERCA conservadora, en cuanto “acto médico multidisciplinar y programado” precisa de un espacio favorable, adecuado y tranquilo, así como el tiempo preciso para cada situación particular (las malas noticias se dan sin reloj). De ahí que, para planificar y hacer seguimiento del proceso, se requiera mínimo de 1 hora en la primer visita y 30 minutos para consultas subsecuentes). Es muy conveniente que el programa sea liderado por personal de Nefrología y Enfermería con conocimientos básicos de CSP, al mismo tiempo que precisa de la cooperación interdisciplinar de equipos de CSP (tanto hospitalarios como domiciliarios) y Atención Primaria. Esta infraestructura permite evaluar los resultados del programa, fomentar la investigación y la formación continuada.

SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DIAS Y DUELO

La Situación de Últimos Días (SUD) consiste en el periodo final e irreversible de la enfermedad, que provoca un fuerte impacto físico y emocional a familiares, pacientes y equipo sanitario.

En el caso de precisarse la retirada de diálisis, generalmente el cese de la diálisis supone una muerte a los pocos días. Los objetivos de esta fase son garantizar el bienestar, y minimizar el sufrimiento mediante un buen control de síntomas, una comunicación clara y concisa entre el equipo sanitario, paciente y familia, además de un acompañamiento que permita mantener el estado psicoemocional adecuado y ofrecer una ayuda espiritual según las creencias y deseos del paciente[87]. En ocasiones, si aparecen síntomas refractarios que provocan un alto nivel de sufrimiento, la sedación paliativa es una opción válida [88].

La atención al duelo de aquellos familiares con enfermos fallecidos por ERCA es una tarea crucial para la salud mental y asegurar una buena relación médico-paciente. Cuando el paciente de diálisis fallece, es responsabilidad del equipo asistencial mostrar un gesto de respeto y condolencia hacia la familia (vía telefónica, mediante carta de condolencia...), además de sumar esfuerzos para prevenir e identificar factores de riesgo de duelo complicado y poder derivar al Servicio de Psicología, si fuera necesario (Figura 10) [61][89].

CONCLUSIÓN

Todo proceso de AET en ERCA implica cuestiones, no solo clínicas, sino también sociales, culturales, espirituales, religiosas, económicas, éticas y odontológicas, por lo que requiere un manejo multifocal abordado desde variados puntos de vista. El enfoque inapropiado podría hacer surgir la duda, tanto en el paciente, como en familiares o personal sanitario, de si el prescindir de la terapia dialítica se asemejaría al suicidio o al abandono. De ahí la importancia de un abordaje que permita la comunicación y clarificación de dudas, donde gradualmente se vayan emprendiendo decisiones adecuadas, consensuadas, respetuosas y prudentes.

TABLAS

Tabla 1. Situaciones en las cuales es clínica y éticamente apropiado la LET en diálisis

Deterioro clínico que condiciona el aumento de la fragilidad y empeoramiento de la calidad de vida
Crisis aguda médica o quirúrgica que ha provocado la decisión de no iniciar procedimientos invasivos y retirada de diálisis.
Cuando la diálisis se inició como un periodo de prueba con la esperanza de mejoría de los síntomas y de la calidad de vida
Dificultades técnicas y/o logísticas que interfieren con la posibilidad de seguir con la diálisis
ESCENARIOS CLÍNICOS EN DIÁLISIS PARA PLANIFICAR UNA PROBABLE LET
ENFERMEDAD DE MAL PRONÓSTICO
Insuficiencia cardíaca Congestiva estadio IV
Cardiopatía Isquémica no revascularizable
Isquemia Crónica de MMII no revascularizable que requiere amputaciones
Neoplasia de reciente aparición con criterios de terminalidad
ACVA no rehabilitable
Situaciones de calcifilaxis con mala evolución
Inestabilidad hemodinámica persistente
Sintomatología asociada a la diálisis persistente
Alto riesgo de PCR dentro y fuera de diálisis
DETERIORO COGNITIVO Y FUNCIONAL SEVERO
DESEOS DEL PACIENTE: Ley de Autonomía del Paciente
Cansancio de la técnica, del transporte, otros...

LET: Limitación del esfuerzo terapéutico. MMII: miembros inferiores

Tabla 1.

Tabla 2. Codificación de la causa de muerte cuando se ha realizado una retirada de diálisis. Traducido de Murphy et al. [10]

1 Muerte tras retirada de diálisis : de causa renal relacionada con la uremia
Decisión del paciente. No recomendada por equipo médico
Sin otros problemas significativos salvo la ERCA
Tras proceso activo de retirada de tratamiento dialítico
Comorbilidad elevada. Podría no ser significativa
Tiempo desde la última diálisis hasta el éxitus de 8 días o más acorde a la función renal residual
2 Muerte tras retirada acompañada de otras causas como neoplasia, enfermedad isquémica, etc
Normalmente tras un proceso de toma de decisiones compartida en el que participan el equipo médico, paciente y familia en relación con problemas añadidos al fallo renal En determinadas circunstancias la decisión podrá ser tomada de forma unilateral
Alto índice de comorbilidad, en el contexto de anciano frágil
Tiempo medio desde la última diálisis hasta el éxitus 8 días
La causa primaria del éxitus es la patología que ha desencadenado la muerte, la segunda causa puede incluir la uremia secundaria a la retirada de diálisis
Los motivos de retirada podrían ser secundarios a: a) pérdida del acceso vascular/peritoneal en HD/DP b) Empeoramiento funcional/fragilidad c) Complicaciones médicas agudas(ACVA, Isquemia intestinal, shock séptico, insuficiencia respiratoria, etc...) d) Enfermedad degenerativa-progresiva (insuficiencia hepática, cardíaca, pulmonar etc...)
3 Muerte en diálisis. No se realiza proceso de retirada
Tiempo desde la última diálisis hasta la muerte usualmente menor de 3 días
La causa primaria del éxitus es la enfermedad que ha desencadenado el proceso relacionado con la muerte Es posible que la diálisis no se haya realizado debido a una condición inestable. No se codifica como retirada de diálisis

Tabla 2.

Tabla 3. Protocolo interdisciplinar de acogida para facilitar la toma de decisiones compartidas (TDC) en pacientes ERCA candidatos a manejo renal conservador [19]

Objetivo Principal
TDC entre paciente y equipo asistencial
Objetivos Secundarios
Facilitar información al paciente sobre el diagnóstico, situación y pronóstico de su enfermedad de forma comprensible, con delicadeza.
Explorar mundo de valores y miedos
Facilitar información al paciente sobre el no beneficio de la diálisis
Información sobre la retirada de diálisis y sus consecuencias
Información del paliativista .Plan de cuidados paliativos avanzados
Facilitar y apoyar expresión emocional. Garantías de soporte
Convocatoria. Lugar de reunión. Método de trabajo
La convocatoria es responsabilidad del nefrólogo de referencia
Lugar con ambiente de tranquilidad, disponer de tiempo suficiente (> 1 hora)
Debe convocarse para pacientes que complan criterios de MRC
Incluir al paciente, familiares/amigos que desee ,nefrólogo y enfermera responsables, la psicóloga de nefrología y el equipo de paliativos
Diálogo entre profesionales sanitarios, médico y cuidadores. Papel de médico y enfermera informar y asesorar al paciente sobre el seguimiento y tratamiento en la situación actual. La psicóloga velará para que la reunión sea cordial, amortiguando el impacto emocional de las malas noticias
La TDC definitiva no tiene por qué producirse en la primera reunión

MRC: Manejo renal conservador

Tabla 3.

Tabla 4. Habilidades de comunicación en la toma de decisiones

Habilidad 1: Usar herramientas pronósticas
Para identificar los pacientes que se pueden beneficiar del MRC. Con criterios de LET
Habilidad 2: Comunicar el pronóstico
Informar que no va bien en diálisis
Habilidad 3: Incorporar los valores y deseos del paciente
Al entorno y plan de tratamiento
Habilidad 4. Preparar al paciente y la familia
Para la transición a la trayectoria de final de la vida

Tabla 4.

Tabla 5.	INDICADORES PRONÓSTICOS EN ERCA DIALISIS
	Edad >75 años
	Comorbilidad (Charlson Comorbidity Index Score > 8,5% mortalidad al año)
	Deterioro Funcional (Karnofsky/ Perfomans Status<40)
	Enfermedad Cardiovascular: cardiopatía Isquémica, isquemia Crónica de MMII
	Estado Nutricional(Albúmina<2,5mg/dl, síndrome de desgaste calórico-proteico
	<i>Surprise Question</i> NO predictor de mortalidad a los 6 meses y al año
	Demencia
	Síndromes geriátricos: fragilidad, caídas frecuentes, etc...
	Número de Ingresos
	Sintomatología

Tabla 5.

Figura 1. Aumento de la retirada de diálisis como causa de muerte anual

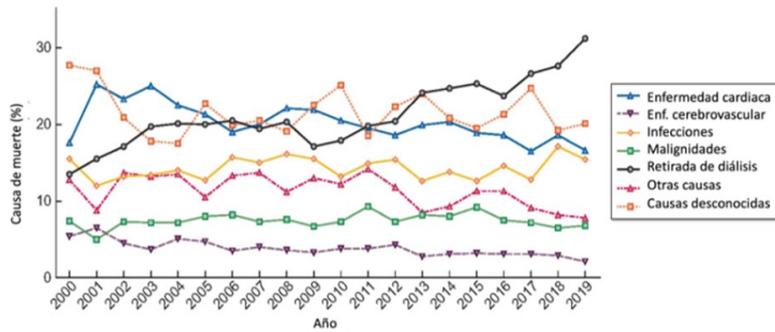


Figura traducida de *Nephrol Dial Transplant* 2021, 36(11): 2112-2119. doi: 10.1093/ndt/gfab244

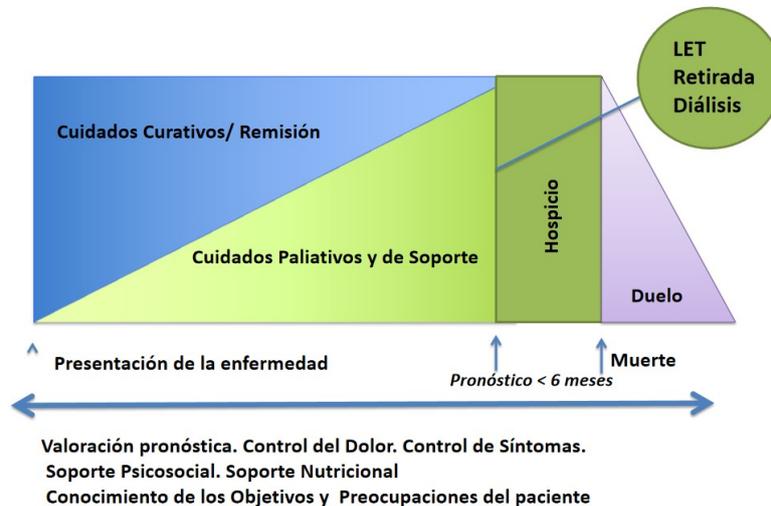
Figura 1.

Figura 2. Actitud ante una solicitud de eutanasia



Figura 2.

Figura 3. MARCO CONCEPTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ERCA



LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico

Figura 3.

Figura 4. Escalera de Planificación Anticipada de Cuidados Laguna-Advance (E-PAL)



Figura 4.

Figura 5. Procesos de ayuda a los pacientes y a las familias a alcanzar una “buena muerte”



Procesos de ayuda a los pacientes y a las familias a alcanzar una “buena muerte”



- Registro de PCA
- Registro de PCAP
- Profesionales que hablen del final de vida
- Concienciar al paciente en la ERCA no en diálisis: Educación y soporte
- Cuidados paliativos precoces
- Implicar a la enfermería
- Hablar de la obstinación terapéutica
- Habilidades de comunicación

PCA: Planificación anticipada de cuidados. PCAP: Plan de cuidados paliativos avanzados. ERCA: Enfermedad renal crónica avanzada

Figura 5.

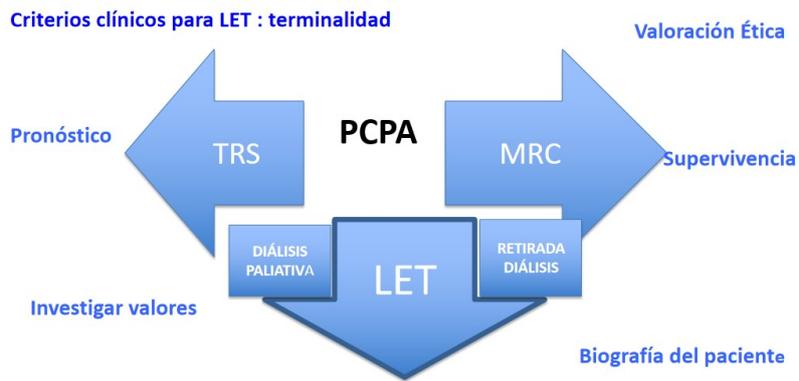
Figura 6. Actitudes terapéuticas en función del tipo de tratamiento adoptado para la ERCA

Intensidad del tratamiento	←		
	Diálisis Convencional	Diálisis Paliativa	Manejo Renal Conservador
Acceso Vascular (AV) 	Mantener acceso vascular permanente (FAV preferiblemente)	Preferencia de CVC, si el (AV) permanente supone un riesgo de complicaciones o molestias.	No Aplica
Adecuación de diálisis 	Alcanzar objetivos óptimos (Kt/V) Limitar ingesta hídrica para minimizar ganancia de peso interdiálisis Diuréticos si precisa para mantener diuresis residual	Ajustar pauta/frecuencia para minimizar síntomas y carga del tratamiento Limitar ingesta hídrica según precisa para limitar síntomas de sobrecarga volumen Diuréticos si precisa para mantener diuresis residual	No Aplica Limitar ingesta hídrica según precisa para limitar síntomas de sobrecarga volumen Diuréticos si precisa para mantener diuresis residual
Restricciones dietéticas 	Consejo dietético: Limitar potasio, sodio, fósforo. Adecuada ingesta proteica	Restricción dietética solo si es necesaria para control de síntomas y mejorar calidad de vida	
Metabolismo Óseo-Mineral 	Quelantes de fósforo, calcimiméticos y análogos de vitamina D según objetivos óseo-minerales	Medicación únicamente para control de síntomas (prurito)	
Anemia 	Hierro y AEEs para evitar transfusiones y alcanzar objetivos de hemoglobina e índices férricos	Hierro y AEEs únicamente para evitar transfusiones y control de síntomas que afecten la calidad de vida	
Enfermedad cardiovascular 	Tratar hipertensión arterial y dislipemia	Limitar uso de antihipertensivos (solo si precisa) e hipolipemiantes	
Manejo del dolor 	Si precisa	Prioritario	

(AV): acceso vascular; FAV: fístula Arterio-Venosa; CVC: catéter venoso central; Kt/V: dosis de diálisis adecuada; AEEs: agentes estimulantes eritropoyéticos. Figura modificada de *Seminars in Dialysis* 2019,32(5):391-395. doi:10.1111/sdi.12820.

Figura 6.

Figura 7. TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA



TRS: Tratamiento renal sustitutivo, MRC: manejo renal conservador, PCPA: plan de cuidados paliativos avanzados. LET: limitación del esfuerzo terapéutico

Figura 7.

FIGURA 8. Plan de Cuidados Paliativos Avanzados



Figura 8.

Figura 9. Manejo Conservador de la ERCA



TRADUCIDO Y ADAPTADO DE <https://www.ckdcare.com>.

ERCA: Enfermedad renal crónica avanzada. MRC: Manejo renal conservador
PCPA: Plan de cuidados paliativos avanzados

Figura 9.

Figura 10. Ejemplo de carta de condolencia

UNIDAD DE DIÁLISIS **CARTA DE CONDOLENCIA**

LUGAR, FECHA

FAMILIA DE «NOMBRE» «M 1 APELLIDO» «M 2 APELLIDO»

Querida familia:

Desde el Equipo en el que trabajamos, todas las personas que hemos colaborado en la atención de «NOMBRE» en esta última fase de su enfermedad queremos hacerlos llegar nuestra condolencia.

Tenemos que agradecerlos el habernos permitido acompañaros en momentos tan importantes y tan difíciles. Cuidar a un enfermo nunca resulta fácil y vosotros habéis conseguido desempeñar un papel en el que ningún profesional podría reemplazaros: rodear a «NOMBRE» en sus últimos días de vida del cariño y apoyo de su familia, requisito imprescindible para tener una muerte digna.

Nos gustaría recordaros que seguimos estando a vuestra disposición para cualquier cosa en la que creáis que podemos seguir siendo útiles. Así como atención psicológica en el duelo, si en algún momento la necesitáis.

En nombre de todos los componentes del equipo, recibid un afectuoso saludo.

EQUIPO HOSPITALARIO DE DIÁLISIS
(Tfno.:)

Figura 10.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ortiz A, Covic A, Fliser D, Fouque D, Goldsmith D, Kanbay M, et al. Epidemiology, contributors to, and clinical trials of mortality risk in chronic kidney failure. Lancet 2014;383:1831-43.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60384-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60384-6).

2. Naylor KL, Kim SJ, McArthur E, Garg AX, McCallum MK, Knoll GA. Mortality in Incident Maintenance Dialysis Patients Versus Incident Solid Organ Cancer Patients: A Population-Based Cohort. *Am J Kidney Dis* 2019;73:765&76. <https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2018.12.011>.

3. Wang H, Naghavi M, Allen C, Barber RM, Carter A, Casey DC, et al. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2016;388:1459&544. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31012-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31012-1).

4. El Nahas AM, Bello AK. Chronic kidney disease: The global challenge. *Lancet* 2005;365:331&40. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)17789-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)17789-7).

5. Ortiz A, Roger M, Jiménez VM, Perez JCR, Furlano M, Atxer LS, et al. RICORS2040: the need for collaborative research in chronic kidney disease. *Clin Kidney J* 2021;15:372&87. <https://doi.org/10.1093/CKJ/SFAB170>.

6. Robinson BM, Zhang J, Morgenstern H, Bradbury BD, Ng LJ, McCullough KP, et al. Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis. *Kidney Int* 2014;85:158&65. <https://doi.org/10.1038/KI.2013.252>.

7. Van Oevelen M, Abrahams AC, Bos WJW, Hoekstra T, Hemmelder MH, Ten Dam M, et al. Dialysis withdrawal in The Netherlands between 2000 and 2019: time trends, risk factors and centre variation. *Nephrol Dial Transplant* 2021;36:2112&9. <https://doi.org/10.1093/NDT/GFAB244>.

8. Flythe JE, Hilliard T, Lumby E, Castillo G, Orazi J, Abdel-Rahman EM, et al. Fostering Innovation in Symptom Management among Hemodialysis Patients: Paths Forward for Insomnia, Muscle Cramps, and Fatigue. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019;14:150&60. <https://doi.org/10.2215/CJN.07670618>.

9. Weisbord SD, Mor MK, Sevick MA, Shields AM, Rollman BL, Palevsky PM, et al. Associations of depressive symptoms and pain with dialysis adherence, health resource utilization, and mortality in patients receiving chronic hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014;9:1594&602. <https://doi.org/10.2215/CJN.00220114>.

10. Murtagh FEM, Addington-Hall JM, Edmonds PM, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, et al. Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med* 2007;10:1266&76. <https://doi.org/10.1089/JPM.2007.0017>.

11. Hall RK, Haines C, Gorbatkin SM, Schlanger L, Shaban H, Schell JO, et al. Incorporating Geriatric Assessment into a Nephrology Clinic: Preliminary Data from Two Models of Care. *J Am Geriatr Soc* 2016;64:2154&8. <https://doi.org/10.1111/JGS.14262>.

12. Wong SPY, Kreuter W, O'Hare AM. Treatment intensity at the end of life in older adults receiving long-term dialysis. *Arch Intern Med* 2012;172:661&3. <https://doi.org/10.1001/ARCHINTERNMED.2012.268>.

13. Richards CA, Liu CF, Hebert PL, Ersek M, Wachterman MW, Reinke LF, et al. Family Perceptions of Quality of End-of-Life Care for Veterans with Advanced CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019;14:1324&35. <https://doi.org/10.2215/CJN.01560219>.

14. Solís García Del Pozo J, Gómez Pérez I. El límite del esfuerzo terapéutico en las publicaciones médicas españolas. *Cuad Bioet* 2012;23:641&56.

15. Código Internacional de Ética Médica (Adoptado por la Asociación Médica Mundial en Londres 1949,

enmendado en Sydney 1968 y en Venecia 1983)

https://www.wma.net/wp-content/uploads/2017/02/17a_es.pdf (accessed January 4, 2024).

16. Grupo de trabajo ¿Atención médica al final de la vida¿ de la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones 2015.

<http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Documento%20Conceptos%20AtencionFinalVida%202015.pdf> (accessed January 4, 2024).

17. Weir RF. Abating treatment with critically ill patients: ethical and legal limits to the medical prolongation of life. New York: Oxford University Press 1989.

19. The New York State Task Force on Life and the Law. Do Not Resuscitate Orders. New York: 1986.

20. The New York State Task Force on Life and the Law. Life-Sustaining Treatment: Making Decisions and Appointing a Health Care Agent. New York: 1987.

21. The New York State Task Force. When Others Must Choose. New York: 1992.

22. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA 2003;290:790-7.

<https://doi.org/10.1001/JAMA.290.6.790>.

23. Van Der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet 2003;362:345-50.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14019-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14019-6).

24. Azoulay É, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. Intensive Care Med 2009;35:623-30.

<https://doi.org/10.1007/S00134-008-1310-6>.

25. Cabré Pericas L, Solsona Duran JF. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Medicina Intensiva 2012;26:304-11.

26. ROBERTS JC, KJELLSTRAND CM. Choosing Death: Withdrawal from Chronic Dialysis without Medical Reason. Acta Med Scand 1988;223:181-6.

<https://doi.org/10.1111/j.0954-6820.1988.tb15784.x>.

27. Rodin GM, Chmara J, Ennis J, Fenton S, Locking H, Steinhouse K. Stopping life-sustaining medical treatment: psychiatric considerations in the termination of renal dialysis. Can J Psychiatry 1981;26:540-4.

<https://doi.org/10.1177/070674378102600805>.

28. Neu S, Kjellstrand CM. Stopping long-term dialysis. An empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. N Engl J Med 1986;314:14-20.

<https://doi.org/10.1056/NEJM198601023140103>.

29. Renal Physicians Association of the USA and the American Society of Nephrology. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline. Washington DC: 2000.

30. Renal Physicians Association of the USA. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline 2nd ed. Rockville, Maryland: 2010.

31. Murphy E, Germain MJ, Cairns H, Higginson IJ, Murtagh FEM. International variation in classification of dialysis withdrawal: a systematic review. Nephrol Dial Transplant 2014;29:625-35.

<https://doi.org/10.1093/NDT/GFT458>.

32. Saran R, Robinson B, Abbott KC, Agodoa LYC, Bragg-Gresham J, Balkrishnan R, et al. US Renal Data System 2017 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States. *Am J Kidney Dis* 2018;71:A7. <https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2018.01.002>.
33. Aggarwal Y, Baharani J. End-of-life decision making: withdrawing from dialysis: a 12-year retrospective single centre experience from the UK. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:368-76. <https://doi.org/10.1136/BMJSPCARE-2013-000554>.
34. Moss AH. Ethical principles and processes guiding dialysis decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011;6:2313-7. <https://doi.org/10.2215/CJN.03960411>.
35. Pellegrino E, Thomasma D. *The virtues in medical practice*. New York: Oxford University Press 1993.
36. Wong SPY, Kreuter W, O'Hare AM. Treatment intensity at the end of life in older adults receiving long-term dialysis. *Arch Intern Med* 2012;172:661-3. <https://doi.org/10.1001/ARCHINTERNMED.2012.268>.
37. Murphy E, Germain MJ, Cairns H, Higginson IJ, Murtagh FEM. International variation in classification of dialysis withdrawal: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29:625-35. <https://doi.org/10.1093/NDT/GFT458>.
38. Berman N, Varma E. *Palliative and end-of-life care in patients with ESRD. Psychosocial Aspects of Chronic Kidney Disease*, 2021.
39. Davison SN, Tupala B, Wasylynyuk BA, Siu V, Sinnarajah A, Triscott J. Recommendations for the Care of Patients Receiving Conservative Kidney Management: Focus on Management of CKD and Symptoms. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019;14:626-34. <https://doi.org/10.2215/CJN.10510917>.
40. Okamoto I, Tonkin-Crine S, Rayner H, Murtagh FEM, Farrington K, Caskey F, et al. Conservative care for ESRD in the United Kingdom: a national survey. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015;10:120-6. <https://doi.org/10.2215/CJN.05000514>.
41. Chan C hung, Noble H, Lo S hung, Kwan TH, Lee S lan, Sze W kin. Palliative care for patients with end-stage renal disease: experiences from Hong Kong. *Int J Palliat Nurs* 2007;13:310-4. <https://doi.org/10.12968/IJPN.2007.13.7.24342>.
42. Sanz Ortiz J. La comunicación con el paciente terminal. *Med Clin (Barc)* 1986;86:545-6.
43. Kaur T, Koncicki HM. Education in Palliative Care during Nephrology Fellowship: Where Are We? *ASN Kidney News* 2021,13(7):18.
44. Gelfand SL, Jain K, Brewster UC, Leonberg-Yoo AK. Combined Nephrology and Palliative Medicine Fellowship Training: A Breath of Fresh AIRE 2022. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2021.08.011>.
45. Freytag J, Street RL, Barnes DE, Shi Y, Volow AM, Shim JK, et al. Empowering Older Adults to Discuss Advance Care Planning During Clinical Visits: The PREPARE Randomized Trial. *J Am Geriatr Soc* 2020;68:1210-7. <https://doi.org/10.1111/jgs.16405>.
46. Tamura MK, Montez-Rath ME, Hall YN, Katz R, O'Hare AM. Advance directives and end-of-life care among nursing home residents receiving maintenance dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 2017;12:435-42. <https://doi.org/10.2215/CJN.07510716>.
47. Wong SPY, Kreuter W, O'Hare AM. Treatment intensity at the end of life in older adults receiving long-term dialysis. *Arch Intern Med* 2012;172:661-3. <https://doi.org/10.1001/ARCHINTERNMED.2012.268>.

48. Montero É. Cita con la muerte. Diez años de eutanasia legal en Bélgica. Rialp; 2013.
49. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia. (Consultado el 12/05/2022.) Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3> .
50. Ministerio de Sanidad. Manual de buenas prácticas en eutanasia Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. (Consultado el 12/05/2022.) Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf..
51. Comité De Bioética De España. Informe del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en relación con la prestación de la ayuda para morir de la Ley Orgánica Reguladora de la Eutanasia. (Consultado el 12/05/2022.) Disponible en: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20sobre%20la%20Objecion%20de%20Conciencia.pdf>.
52. ORGANIZACIÓ&N ME&DICA COLEGIAL (OMC) SOCIEDAD ESPAN&OLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). GUIA DE SEDACIÓ&N PALIATIVA. 2021. https://www.cgcom.es/sites/main/files/mig/guia_sedaccion_paliativa.pdf.
53. Gómez-Sancho M, Altisent-Trota R, B&atiz-Cantera J, Ciprés-Casasnovas L, G&andara-del-Castillo A, Herranz-Martínez JA, et al. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Gaceta Médica de Bilbao 2015;112.
54. Russ AJ, Kaufman SR. Discernment rather than decision-making among elderly dialysis patients. *Semin Dial* 2012;25:31&2. <https://doi.org/10.1111/J.1525-139X.2011.01047.X>.
55. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE num 274, de 15 de noviembre de 2002. <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>.
56. Wrubel J, Acree M, Goodman S, Folkman S. End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychol Health* 2009;24:1229&43. <https://doi.org/10.1080/08870440802320463>.
57. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients& perspectives. *JAMA* 1999;281:163&8. <https://doi.org/10.1001/JAMA.281.2.163>.
58. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403&9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K).
59. Sánchez Hernández R. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada. In: Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sánchez R, editors. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada. 1a ed., Barcelona: Pulso; 2018.
60. Sánchez Hernández R, Zamora González-Marin&o R, Rodríguez-Osorio Jim&enez L. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. *NefroPlus* 2018;10:225&35.
61. Sánchez Hernández R, García Llana H, Leiva JP. Tratamientos Paliativos en Di&alisis Peritoneal. In: Montenegro Martínez J, Correa Rotter R, Riella MC, editors. Tratado de Di&alisis Peritoneal. 2nd ed., Barcelona: Elsevier; 2016.
62. Lasmariás C, Delgado Girón S, Rietjens J, Korfage I, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Medicina Paliativa* 2019;26:236&49.
63. Barbero J, Prados C, Gonzalez A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida al final de la vida. *Psicooncología* 2011;8:143&68.

64. Villavicencio-Chávez C, Garzón-Rodríguez C, Vaquero-Cruzado J, Gracia E, Torrents A, Loncán P. Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja. Conversaciones acerca del final de la vida. *Medicina Paliativa* 2019;26(1):43-49.
65. Lazenby S, Edwards A, Samuriwo R, Riley S, Murray MA, Carson-Stevens A. End-of-life care decisions for haemodialysis patients - ¿We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating.? *Health Expect* 2017;20:260-73. <https://doi.org/10.1111/HEX.12454>.
66. Baddour NA, Siew ED, Robinson-Cohen C, Salat H, Mason OJ, Stewart TG, et al. Serious Illness Treatment Preferences for Older Adults with Advanced CKD. *J Am Soc Nephrol* 2019;30:2252-61. <https://doi.org/10.1681/ASN.2019040385>.
67. Bailoor K, Kamil LH, Goldman E, Napiewocki LM, Winiarski D, Vercler CJ, et al. The Voice Is As Mighty As the Pen: Integrating Conversations into Advance Care Planning. *J Bioeth Inq* 2018;15:185-91. <https://doi.org/10.1007/S11673-018-9848-7>.
68. Russ A, Shim J, Kaufman S. The value of ¿life at any cost¿: talk about stopping kidney dialysis. *Soc Sci Med* 2007;64:2236-47. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2007.02.016>.
69. Rinehart A. Beyond the futility argument: the fair process approach and time-limited trials for managing dialysis conflict. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013;8:2000-6. <https://doi.org/10.2215/CJN.12191212>.
70. Tentori F, Hunt A, Nissenson AR. Palliative dialysis: Addressing the need for alternative dialysis delivery modes. *Semin Dial* 2019;32:391-5. <https://doi.org/10.1111/SDI.12820>.
71. Kane PM, Vinen K, Murtagh FEM. Palliative care for advanced renal disease: a summary of the evidence and future direction. *Palliat Med* 2013;27:817-21. <https://doi.org/10.1177/0269216313491796>.
72. De Cos A, García H, Saralegui I, Barbero J. De Cos A, García H, Saralegui I, Barbero J. Toma de decisiones compartida en la ERCA. En: Alonso A, García H, Leiva JP, Sánchez R (Eds). *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada*. In: Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R, editors. *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada.*, Barcelona: Pulso; 2018.
73. Coca C, Rodríguez R, Arranz P. Claves de comunicación con el paciente, la familia y equipo asistencial de nefrología. In: Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R, editors. *Cuidados Paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada*. 1st ed., Barcelona: Pulso; 2018.
74. Muthalagappan S, Johansson L, Kong WM, Brown EA. Dialysis or conservative care for frail older patients: ethics of shared decision-making. *Nephrol Dial Transplant* 2013;28:2717-22. <https://doi.org/10.1093/NDT/GFT245>.
75. Koncicki HM, Schell JO. Communication Skills and Decision Making for Elderly Patients With Advanced Kidney Disease: A Guide for Nephrologists. *Am J Kidney Dis* 2016;67:688-95. <https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2015.09.032>.
76. Alonso A, Vilches Y. Indicadores pronósticos y supervivencia en la ERCA. In: Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R, editors. En: *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada* (1a edición). Barcelona: Pulso 2018, 2018.
77. Madziarska K, Weyde W, Krajewska M, Szczechowska EZ, Gosek K, Penar J, et al. Elderly dialysis patients: analysis of factors affecting long-term survival in 4-year prospective observation. *Int Urol Nephrol* 2012;44:955-61. <https://doi.org/10.1007/S11255-012-0166-4>.
78. Bayes Sopena R. Sufrimiento y espiritualidad en Nefrología. In: Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R, editors. *Cuidados Paliativos en Enfermedad Renal Crónica Avanzada*. 1a ed., Barcelona: Pulso; 2018.

79. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordas Á, et al. Renal supportive care and palliative care: revision and proposal in kidney replacement therapy. *Nefrologia* 2012;32:20¿7.
<https://doi.org/10.3265/NEFROLOGIA.PRE2011.NOV.11065>.
80. Holley JL. Palliative Care in End-Stage Renal Disease: Illness Trajectories, Communication, and Hospice Use. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007;14:402¿8.
<https://doi.org/10.1053/j.ackd.2007.07.002>.
81. Mandel EI, Bernacki RE, Block SD. Serious Illness Conversations in ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12:854¿63. <https://doi.org/10.2215/CJN.05760516>.
82. Abba K, Lloyd-Williams M, Horton S. Discussing end of life wishes - the impact of community interventions? *BMC Palliat Care* 2019;18. <https://doi.org/10.1186/S12904-019-0407-8>.
83. Baddour NA, Siew ED, Robinson-Cohen C, Salat H, Mason OJ, Stewart TG, et al. Serious Illness Treatment Preferences for Older Adults with Advanced CKD. *J Am Soc Nephrol* 2019;30:2252¿61.
<https://doi.org/10.1681/ASN.2019040385>.
84. Davidson S, Murtagh F, Higginson IJ. Methodological considerations for end of life research in patients with chronic kidney disease. *J Nephrol* 2008;21:268¿82.
85. Murtagh FEM, Addington-Hall JM, Higginson IJ. End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc* 2011;59:304¿8.
<https://doi.org/10.1111/J.1532-5415.2010.03248.X>.
86. Davison SN, Pommer W, Brown MA, Douglas CA, Gelfand SL, Gueco IP, et al. Conservative kidney management and kidney supportive care: core components of integrated care for people with kidney failure. *Kidney Int* 2024;105:35¿45. <https://doi.org/10.1016/J.KINT.2023.10.001>.
87. Galán J, Mota R. Manejo de la situación de últimos días en la ERCA. In: Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R, editors. *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada*. 1a ed., Barcelona: Pulso; 2018.
88. Alonso A, Varela M. Terapia de sedación paliativa. In: Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R, editors. *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada*. 1a ed., Barcelona: Pulso; 2018.
89. Lacasta M, Vilches Y. Prevención del duelo complicado. In: Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R, editors. *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada*. 1a ed., Barcelona: Pulso; 2018.
-