

Adaptación del Esfuerzo Terapéutico en Diálisis

Rosa Sanchez Hernández^a

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

Enlaces de Interés

- [Reflexiones sobre la Entrada y Retirada de Diálisis. Nefrología 2013](#)

Fecha actualización: 09/09/2020

TEXTO COMPLETO

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) es una patología potencialmente severa. La mortalidad en diálisis es elevada, siendo incluso superior a la de pacientes con diferentes tipos de cáncer. En pacientes en diálisis mayores de 70 años, la supervivencia a los 10 años es equiparable al cáncer de pulmón (6%vs 5%) [1] y la mortalidad en el primer año se aproxima al 40%, con mayor número de hospitalizaciones y deterioro funcional. Los primeros 120 días de inicio de diálisis son momentos críticos y, como se observa en los datos del estudio DOPPS, es donde hay una mayor mortalidad y retiradas de diálisis [2].

Los pacientes en diálisis presentan una gran carga de síntomas; el dolor es frecuente, intenso e infratratado; muchos son ancianos frágiles con síndromes geriátricos y comorbilidad asociada que no siempre mejoran con la corrección de la uremia [3] [4].

Cuando se analiza cómo pasan los últimos días de vida, se observa que son sometidos a gran cantidad de procedimientos invasivos, estancias en unidades de cuidados intensivos, hospitalizaciones y muerte en hospital. Los familiares perciben una mala calidad en los últimos

días cuando el objetivo es prolongar la vida más que utilizar cuidados de confort [5][6].

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. Todo ello demanda una Adecuación del Esfuerzo Terapéutico y la necesidad de implantar programas de cuidados paliativos de soporte.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEUTICO EN DIÁLISIS: CONCEPTO

La Limitación del Esfuerzo terapéutico (LET) es una decisión meditada sobre la no implementación o la retirada de medidas diagnósticas y/o terapéuticas médicas, al anticipar que no conlleva un beneficio significativo al paciente. El concepto lo define bien el Código Internacional de Ética Médica: "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 [7].

Las situaciones que clínica y éticamente llevan a plantear una LET en pacientes en diálisis se señalan en la (Tabla 1). Para identificarlas es importante reconocer que se ha alcanzado una fase irreversible de la enfermedad, que a veces no es fácil en la ERCA G5 (Figura 1).

En todos los ámbitos de la nefrología, se adecua el esfuerzo terapéutico. Como ejemplos más cercanos están entre otros, la no inclusión en lista de espera de trasplante, no realizar biopsias renales en pacientes con elevado riesgo, optar por el manejo renal conservador de la ERCA y el cese del tratamiento renal sustitutivo o retirada de diálisis. La observación clínica del nefrólogo y la enfermería, así como la valoración ética y pronóstica nos ayudarán en la toma de decisiones [8][9].

REFLEXIONES ÉTICAS SOBRE LA LET EN DIÁLISIS.

La bioética es una ética aplicada que busca la calidad y la excelencia en el trabajo clínico. Se basa en 4 pilares fundamentales en medicina, los principios de autonomía, de beneficencia, de justicia y de no maleficencia. El objetivo es hacer el bien respetando las preferencias del paciente. La ética proporciona una estructura que potencialmente ayuda a buscar respuestas para tomar decisiones racionales y prudentes ante la incertidumbre. En el contexto de pacientes con ERCA, poder contestar con responsabilidad a una pregunta clave: "¿se beneficia del tratamiento dialítico o del trasplante?", "¿le está o le va a proporcionar calidad de vida?". También sirve para valorar lo que no se debe hacer ante el paciente en diálisis incurable, por lo que es importante la reflexión ético-

conceptual al final de la vida [9].

Definición de Retirada de Diálisis

Retirada significa que el curso regular de la TRS se paró por ser inasumibles las complicaciones del tratamiento. Implica un acto clínico que lleva implícito que la TRS puede ser parada permanentemente. No es muerte tras retirada si la suspensión de diálisis se sigue de una complicación aguda o es por falta de cumplimiento terapéutico.

En base a esta definición Murphy et al proponen una nueva codificación de la causa de muerte cuando se ha realizado una retirada de diálisis, basada en la trayectoria de la enfermedad y los criterios clínicos. Siendo útil para conocer si la terapia de reemplazamiento renal es retirada antes de la muerte, las razones de la retirada y sobre todo, poder ayudar a planificar los cuidados (Tabla 2) [10].

Abandono

Al paciente incurable no se le puede transmitir “no hay nada que hacer”. No se valora así la dignidad del enfermo y su derecho a una atención paliativa de calidad. Esto suele ser una reacción de huida del profesional ante los conflictos por falta de formación para manejar problemas complejos y carecer de habilidades de comunicación [11].

La solución es aprendizaje y entrenamiento básico del nefrólogo en cuidados paliativos. Ejemplo: hacer una retirada de diálisis sin previamente planificar sus cuidados.

Obstinación terapéutica

Se produce cuando se utilizan pruebas diagnósticas y tratamientos desproporcionados para la situación del paciente. Ir del abandono al exceso, con medidas que no mejoran, sino que prolongan el proceso de muerte. Puede también estar relacionado con objetores de conciencia, con ciertas creencias y culturas, pero en la mayoría de los casos, se produce cuando no se hace una apropiada toma de decisiones compartida. Ejemplo: Demencia severa en diálisis [5].

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 completados con la inyección de un paralizante muscular [12].

Autonomía y diálisis

Éticamente, el nefrólogo tiene la obligación de proporcionar un tratamiento que considere beneficioso y no maleficiente [13]. La Ley de Autonomía del paciente 41/2002 destaca el derecho del paciente 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 [14]. La autonomía del paciente tiene su mejor interpretación en los casos de rechazo a la diálisis (El médico debe de respetar el derecho del paciente a renunciar al tratamiento y deberá explicarle de forma comprensible las consecuencias que puedan derivarse de la negativa, que deberá constar por escrito (Código Ética y deontología Médica; 1999 artículo 9,2). Ejemplos: Paciente que renuncia a dializarse a pesar de que se va a beneficiar del tratamiento sustitutivo o el caso contrario, paciente con criterios de no diálisis que insiste en ser incluido en programa.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos (CP) son una respuesta profesional y humana para ayudar al paciente, a la familia y al equipo de cuidados cuyo objetivo es aliviar el sufrimiento. No busca alargar la vida ni acortar el proceso de morir, sino el mayor confort del paciente y su familia.

Los Cuidados de Soporte y Paliativos Renales (CPR) se definen como un modelo de transición entre la diálisis, orientada a la enfermedad con objetivo rehabilitador y el paso a una medicina centrada en el paciente basada en el tratamiento de los síntomas, respeto a sus preferencias y mejora de la calidad de vida. Es muy importante que tengan un enfoque multidisciplinar, requiriendo una formación básica del nefrólogo en CPR y la incorporación en la atención del paciente de equipos especiales de CP. Son la solución para que los pacientes en diálisis con criterios de LET con expectativa de vida limitada, reciban una alta calidad de cuidados (Figura 2) [15] [16] [17].

Voluntades anticipadas / Instrucciones previas

Es un instrumento legal que facilita la toma de decisiones y la comunicación con el paciente. Útil para LET en caso de incapacidad porque asegura que se cumplan los deseos del paciente. Tiene valor psicoterapéutico porque fomenta el diálogo, da sensación de autocontrol al paciente y mejora la relación clínico-asistencial [18].

Hemodiálisis Paliativa decremental

Los CPR adecuados son compatibles con la aplicación de tratamientos potencialmente curables. La

Diálisis paliativa se podría definir como un periodo de transición limitado para tomar decisiones con el paciente y la familia, reflexionar e intentar encontrar un equilibrio entre los valores del paciente y la terapia renal sustitutiva. El objetivo es evitar un sufrimiento innecesario, teniendo claro lo que buscamos y lo que no, con esas sesiones de diálisis. Esto implica en ocasiones infligir algunos de los criterios que exige la técnica, priorizando la mejora de la calidad de vida en la etapa final [19][20].

Consiste en seguir con diálisis aunque el procedimiento le beneficie poco, aplicando una técnica y una pauta lo más confortable posible, priorizando el control de síntomas, reduciendo el número de pastillas y si es posible, disminuyendo tiempo y frecuencia. Sirve mientras tanto para resolver conflictos y prepararse para el manejo renal conservador [21].

MANEJO DE LA LET EN DIÁLISIS. TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Cuando se toman decisiones difíciles como una adecuación del esfuerzo terapéutico o el abandono de 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 en las que hay dos vías de intercambio de información, con la participación de ambas partes en la decisión. Es un modelo que se inicia con una deliberación clínica y ética, en el 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 3).

Herramientas para la TDC Reunión de Acogida

Cada paciente requiere un proceso individual que podría ser iniciado en una reunión de acogida. Un modelo de calidad a seguir es el del Hospital Universitario de la Paz que integra a los Servicios de Nefrología y Cuidados Paliativos para afrontar todas las necesidades y asegurar continuidad asistencial. Se resume en la (Tabla 3) [22].

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 comunicación e información.

La comunicación ha de estar basada en una relación de respeto y confianza, donde las actitudes fundamentales son la acogida, el respeto y la compasión, con información detallada y honesta, observando el lenguaje no verbal y con especial atención a sus emociones.

El Counselling es una herramienta comunicativa útil para facilitar el encuentro con el paciente al final de la vida, que se basa en cuatro pilares: comunicación proactiva, autorregulación apoyo emocional y TDC [23].

Las habilidades de comunicación son imprescindibles para acompañar al paciente en el proceso de LET y hacer una adecuada TDC (Tabla 4) [24]. Suele ser la principal barrera para los nefrólogos por carencia de formación para comunicar malas noticias y la falta de tiempo [25].

Valoración del pronóstico y supervivencia

Conocer el pronóstico y la trayectoria funcional facilita la adecuación del esfuerzo terapéutico a los profesionales sanitarios y también al paciente y su familia, que quieren saber lo que pueden esperar en la evolución de la enfermedad. Ello permite establecer objetivos de cuidados y el mejor lugar para llevarlos a cabo.

Los factores pronósticos que han demostrado importancia en la supervivencia de los pacientes con ERCA son la edad, funcionalidad, comorbilidad, la estimación clínica de la supervivencia, autopercepción del paciente, estado nutricional, deterioro cognitivo, fragilidad y sintomatología (Tabla 5) [26].

Debemos ser prudentes teniendo en cuenta que la imprecisión inherente a cualquier pronóstico de supervivencia y saber trasmitírselo al paciente y la familia. Los pacientes y los familiares desean saber cuánto, cómo y qué les queda por vivir. La mayoría de los estudios valoraron la media de supervivencia tras el cese de diálisis entre 8-10 días, con un rango 81-46 días. El estado funcional físico y neurológico son los factores importantes que influyen en la supervivencia, así como la función renal residual y la tensión arterial sistólica [27].

Exploración de valores, deseos y biografía

El enfermo renal no es sólo enfermedad. Fundamentalmente es una persona única y diferente de todos los demás con una historia detrás. La exploración respetuosa de la perspectiva teniendo en cuenta sus valores, su cultura, su religión, etc. ayuda enormemente en la TDC, permite acordar y planificar intervenciones futuras (ej: lugar de muerte), evitando en lo posible el sufrimiento y ayudando a cerrar de forma serena el ciclo de vida que desemboque en una muerte en paz [28].

Atendiendo al concepto de CPR, el enfermo con ERC es susceptible de CP desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el final de sus días (Figura 4) [29].

Se dice que “en CP importa más la biografía que la biología” por la importancia terapéutica que tiene conocer la historia del paciente. Si ignoramos esto, nos estamos perdiendo una de las partes más bonitas de la medicina y la falta de tiempo no puede ser una excusa.

Ahondar en las historias que hay detrás dignifica la vida del paciente y la nuestra también, da sentido y empodera su trayectoria vital y enriquece la relación médico-paciente. Esto tiene que ver con el “cuidado”, con la mejora asistencial y con la calidad de vida.

PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS AVANZADOS

Es obligado planificar los cuidados en situaciones de LET. Es más fácil cuando se hace una TDC en base al pronóstico y deseos del paciente y se programan 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 con el paciente. Deberían estar integradas dentro de la atención de la ERCA, porque lo ideal no es decidir en momentos de 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, fallo del acceso vascular para la diálisis y cuando se considera la retirada de diálisis [30].

La existencia o elaboración de un documento de Instrucciones previas facilitará la toma de decisiones y la comunicación en el presente [22]. También puede ser útil indagar por sus preferencias con una simple pregunta ¿Si tuviera una enfermedad severa qué sería lo más importante para usted? Esto puede ser el punto inicial para iniciar conversaciones y explorar los deseos al final de la vida. Recientemente, se están realizando intervenciones en salud pública comunitaria, bien diseñadas que incitan a las personas a hablar sobre los deseos al final de vida [32].

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, CP, 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. El paciente y la familia deben participar en este plan de cuidados. Esto va a permitir estar preparados para las decisiones que se tomen y tener una atención efectiva al final de la vida y del duelo (Figura 5) [33].

La incorporación de equipos de CP puede mejorar estos cuidados, porque los pacientes con ERCA y sus familiares tienen necesidades comunes al final de su vida con los pacientes con cáncer que incluyen los síntomas físicos, el soporte social, psicológico y espiritual. Estos cuidados tienen que ser coordinados. Conocer que el declive funcional del paciente renal con LET antes de la muerte suele ser rápido y la carga de síntomas muy intensa puede ayudar a ofrecerles una atención más eficaz [34].

Actualmente, las Guías Canadienses elaboradas por el Grupo investigador en Cuidados de Soporte Renal pueden ser de gran ayuda para médicos, familiares y pacientes, para informar y manejar de forma integral al paciente en tratamiento renal conservador. Se pueden consultar por vía electrónica [35] (Figura 6).

Unidad de Planificación Cuidados Avanzados (UPCA) de la ERCA o Consulta de ERCA Conservadora

La calidad asistencial requiere a veces tiempo y recursos. En el contexto de un programa de máximos de CPR, la comunicación de malas noticias, la realización de una TDC para iniciar un tratamiento paliativo y la atención de los pacientes en ERCA conservadora deben formar parte del trabajo cotidiano del Servicio de Nefrología.

Al ser un “acto médico multidisciplinar” programado se necesita un espacio favorable, adecuado y tranquilo y tener tiempo suficiente (“las malas noticias se dan sin reloj”) para planificar y hacer seguimiento del proceso (mínimo 1 hora primera visita, 30 minutos para posteriores consultas), con un registro en la historia clínica.

Tiene que estar liderado por un nefrólogo y enfermera con conocimientos básicos en CP y requiere cooperación con los equipos de CP hospitalarios - domiciliarios y atención primaria. Se debe facilitar al paciente y la familia la comunicación con el equipo de cuidados. Toda esta infraestructura serviría también para evaluar los resultados de estos programas, fomentar la investigación y la formación continuada.

SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

La situación de últimos días (SUD) es el periodo final e irreversible de una enfermedad que provoca un fuerte impacto emocional a familiares, a pacientes y equipo sanitario.

En el caso de retirada, generalmente el cese de la diálisis supone una muerte segura en días. Los objetivos de esta fase son garantizar el bienestar y minimizar el sufrimiento mediante un buen

control de síntomas, una comunicación clara entre el equipo sanitario paciente y familia, acompañamiento frecuente que permita mantener un estado psicoemocional adecuado y ofrecer una ayuda espiritual acorde con las creencias y deseos expresados por el paciente [36]. En ocasiones, si aparecen síntomas refractarios que provocan un alto nivel de sufrimiento, la sedación paliativa es una opción [37].

La atención al duelo de los familiares de enfermos fallecidos por ERCA es una tarea delicada y de gran importancia para su salud mental. Cuando el paciente de diálisis fallece es una responsabilidad del equipo asistencial mostrar un gesto de respeto y condolencia hacia la familia (llamada telefónica, carta de condolencia...), además de sumar esfuerzos para prevenir e identificar factores de riesgo de duelo complicado y poder derivar al psicólogo si fuera necesario (Figura 7)[17] [38].

TABLAS

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. Habilidades de Comunicación en la Toma de decisiones ERCA.

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...

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

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

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

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

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. Indicadores pronósticos en ERCA y Diálisis

Situación clínica al final de vida

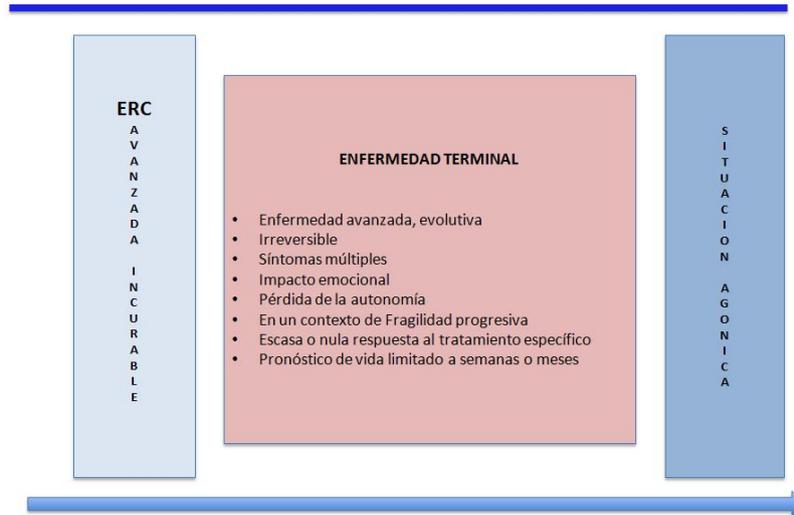


Figura 1.

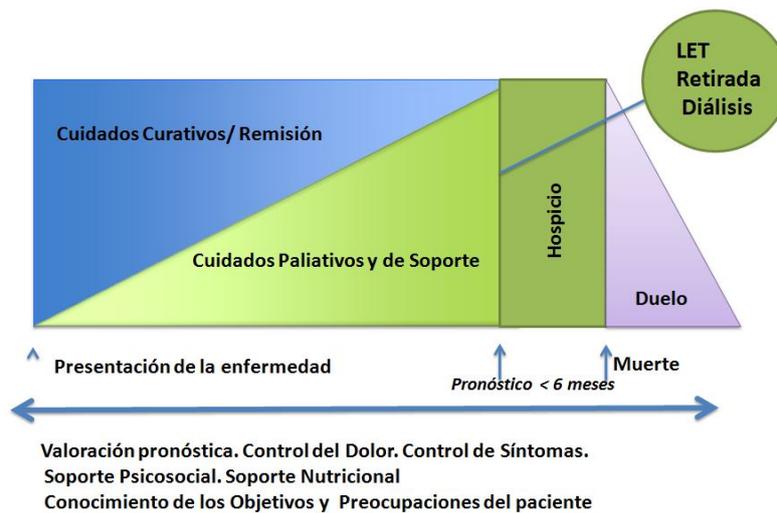
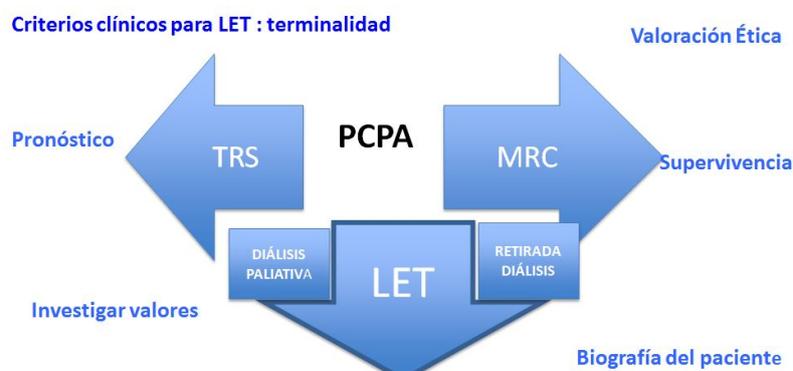


Figura 2. Marco conceptual de los cuidados paliativos en ERCA



TRS: Tratamiento renal sustitutivo, MRC: manejo renal conservador, PCPA: plan de cuidados paliativos avanzados.

Figura 3. Toma de decisiones compartida

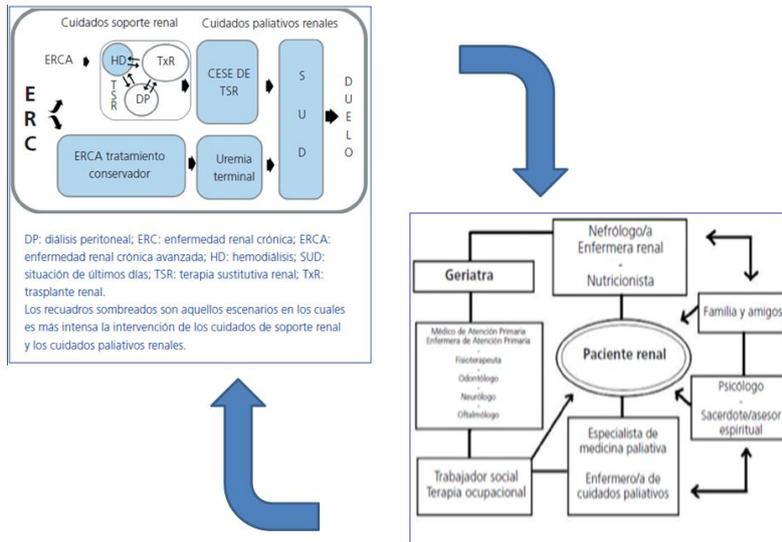


Figura 4. Cuidados Paliativos Renales. Marco Conceptual y Modelo de Atención [29] [16]



Figura 5 Plan de Cuidados paliativos Avanzados

Figura 5.



FIGURA 6 TRADUCIDO Y ADAPTADO DE <https://www.ckdcare.com>.

Figura 6. Manejo conservador de la ERCA

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 haceros llegar nuestra condolencia.**Tenemos que agradeceros 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 7. Ejemplo de carta de condolencia

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. 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(6): 765-776. [Pubmed]
2. Robinson BM, Zhang J, Morgenstern H, Bradbury BD, et al Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis *Kidney Int* 2014, 85(1): 158-165
3. Murtagh FE, Addington Hall JM, Edmonds PM, et al. Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage chronic kidney disease management without dialysis. *J Palliat Med* 2017. 10(6). 1266-76. [Pubmed]
4. Hall RK, Haines C, Gorbalkin SM, et al. Incorporating geriatric assessment into nephrology clinic: preliminary data from two models of care. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Oct;64(10):2154-58. [Pubmed]
5. Wong SP, Kreuter W, O'Hare AM. Treatment Intensity at the End of Life in Older Adults Receiving Long-term Dialysis. *Arch Intern Med* 2012. 172, 8: 661-4 .
6. Richards CA, Liu CF, Herber PL, et al. Family perceptions of quality of end of life care for veterans with advanced CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019,6, 14(9):1324-35
7. Bioeticaweb.com.Código Internacional de Ética Médica. (Adoptado en Londres 1949. enmendado en Sydney 1968 y Venecia 1983)
8. Renal Physicians Association of USA. Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline 2010, 2nd edn

9. Moss AH. Ethical principles and processes guiding dialysis decision-making Clin J Am Soc Nephrol 2011; 6: 2313-17.
10. Murphy E, Germain M, Cairns H , Higginson I, Murtagh F. International variation in classification of dialysis withdrawal: a systematic review. Nephrol Dial Transpl 2014;29.: 625-35. [Pubmed]
11. Sanz Ortiz J. La comunicación con el paciente terminal. Med Clin (Barc) 1986; 86: 545-546. [Pubmed]
12. Montero E. Cita con la muerte.10 años de eutanasia legal en Bélgica 2013 Ediciones RIAL S,A.
13. Russ A, Kaufman SR. Discernment rather than decision-making among elderly dialysis patients Sem Dial 2012, 25: 195-204
14. 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>. [Pubmed]
15. Sánchez Hernández R. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada En: Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sanchez R (Eds). Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada (1ª edición). BCN : Pulso 2018 [Pubmed]
16. -Sánchez R, Zamora R, Rodriguez-Osorio L Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. Nefroplus 2018; 10(1)- 225-35
17. Sánchez Hernández, R. García Llana H, Leiva JP. Tratamientos Paliativos en Diálisis Peritoneal. En: Montenegro Martínez J, Correa Rotter R, Carlos Riela M (Eds). Tratado de Diálisis Peritoneal (2ª Edición). BCN: Elsevier 2016.
18. Barbero J, Prados C, Gonzalez A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida al final de la vida. Psicooncología 2011;8(1): 143-68
19. 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. [Pubmed]
20. Russ AJ. The value of life at any cost: talk about stopping kidney dialysis. Soc Sci Med 2007, 64(11): 2236-47. [Pubmed]
21. Kane PM, Vinen K, Murthag FE. Palliative care for advanced renal disease: a summary of the evidence and future direction Palliative Med 2013; 27(9): 817-21 [Pubmed]
22. De Cos A, García H, Saralegui I, Barbero J. Toma de decisiones compartida en la ERCA. En : Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sanchez R (Eds). Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada . BCN: Pulso 2018 [Pubmed]
23. Coca C, Rodriguez R, Arranz P. Claves de comunicación con el paciente, la familia y equipo asistencial de nefrología. En: Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sanchez R (Eds). Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada (1ª edición). BCN : Pulso 2018 [Pubmed]
24. 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(11):2717-22. [Pubmed]
25. Koncicki HM1, Schell JO. Communication skills and decision making for elderly patients with advanced kidney disease: a guide for nephrologists. Am J Kidney Dis 2016 ;67(4):688-95. [Pubmed]
26. Alonso A, Vilches Y. Indicadores pronósticos y supervivencia en la ERCA En: Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sanchez R (Eds). Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada (1ª edición). BCN : Pulso 2018 [Pubmed]

27. Madziarska K, Wevde W, Kralewska M et al. Elderly dialysis patients: analysis affecting long-term survival in 4 ¿year prospective observation. *Int Urol Nephrol*. 2012 Jun;44(3):955-61 [Pubmed]
 28. Bayes Sopena R .Sufrimiento y espiritualidad en nefrología. En: Alonso A, [Pubmed]
 29. Leiva JP, Sanchez R, Garcia H et al. Renal supportive care and palliative care: revisión and proposal in kidney replacement therapy. *Nefrología* 2012; 32(1):20-7 [Pubmed]
 30. Mandel EI, Bernacki RE, Block SD. Serious illness conversations in ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017; 12(5): 854-63.
 31. Baddour NA, Siew ED, Robinson.Cohen C, et al. Serious treatment preferences for older adults with advanced CKD *J Am Soc Nephrol* 2019; 30 (11): 2252-61
 32. Abba K, Lloyd-Williams M, Horton S. Discussing end of life wishes. The impact of community interventions?. *BMC palliative Care*. 2019 18(26):1-11 [Pubmed]
 33. Davison S, Murthag F, Higginson I. Methodological considerations for end of life rearch in patients with chronic kidney disease. *J Nephrol* 2008; 21: 268-282 [Pubmed]
 34. Murthag F, Addingtong J, Higginson I. End-stage renal disease A new trajectory in functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59:304-8
 35. Davison SN; Kidney Supportive Care Research Group. Conservative Kidney management Pathway. Canada: University of Alberta; 2016. <https://www.ckdcare.com>. [Pubmed]
 36. Galan J, Mota R. Manejo de la situación de últimos días en la ERCA. En: Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sanchez R (Eds). *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada (1ª edición)*. BCN : Pulso 2018 [Pubmed]
 37. Alonso A, Varela M Terapia de sedación paliativa. En: Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sanchez R (Eds). *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada (1ª edición)*. BCN : Pulso 2018 [Pubmed]
 38. Lacasta M, Vilches Y Prevención del duelo complicado. En: Alonso A, Garcia H, Leiva JP, Sanchez R (Eds). *Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada (1ª edición)*. BCN : Pulso 2018. [Pubmed]
-