



## Revisión

# Nomenclatura en cuidados paliativos y de soporte renal: no solo al final de la vida



Lina Nitola-Mendoza<sup>a</sup>, Miguel Sánchez-Cárdenas<sup>b</sup>, Néstor Rodríguez-Chitiva<sup>c,d</sup>, José María Mora Gutiérrez<sup>e,f</sup>, Rosely Rodríguez-Pena<sup>c,d</sup>, Gregorio Romero-González<sup>c,d,g</sup>, Monserrat Bleda Perez<sup>a</sup>, Paula Cuenca Casbas<sup>a</sup>, Agnes Calsina Berna<sup>a,h</sup>, Margarita Álvaro Pardo<sup>a</sup>, Virginia Granados Casas<sup>a</sup>, Paula Garrido Ballart<sup>a</sup>, Patricia Beroiz Groh<sup>i</sup>, Jordi Bover<sup>c,d</sup>, Ramón Miralles Basseda<sup>i</sup>, Juan Pablo Leiva-Santos<sup>j</sup>, Alberto Alonso-Babarro<sup>k</sup> y Joaquim Julià-Torras<sup>a,l,\*</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia, Badalona, Barcelona, España

<sup>b</sup> Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia

<sup>c</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, Badalona, Barcelona, España

<sup>d</sup> Grupo REMAR-IGTP, Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol, Campus Can Ruti, Badalona, Barcelona, España

<sup>e</sup> Departamento de Nefrología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, España

<sup>f</sup> IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra, Pamplona, España

<sup>g</sup> International Renal Research Institute of Vicenza, Vicenza, Italia

<sup>h</sup> Cátedra de Cuidados Paliativos, Facultad de Medicina, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, Barcelona, España

<sup>i</sup> Servicio de Geriátrica, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona, Barcelona, España

<sup>j</sup> Equipo de Soporte Hospitalario y Cuidados Paliativos, Hospital de Manacor, Manacor, Islas Baleares, España

<sup>k</sup> Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario de La Paz, Servicio Madrileño de Salud, Madrid, España

<sup>l</sup> Facultad de Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya, UIC, Barcelona, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 27 de noviembre de 2022

Aceptado el 19 de mayo de 2023

### Palabras clave:

Nomenclatura

Nefrología

Enfermedad renal crónica

Cuidados paliativos

Cuidados de soporte

## RESUMEN

La visión multidimensional de la enfermedad es fundamental en la atención de patologías complejas como la enfermedad renal crónica (ERC). Es oportuno definir y unificar conceptos que permitan que los diferentes profesionales encargados de la atención ofrezcan una atención multidisciplinaria, alineados a las necesidades de cada persona.

Debido al creciente aumento de la incidencia de ERC en el mundo y teniendo en cuenta que pueden existir diferentes trayectorias en el curso de la enfermedad, es necesario establecer abordajes integrales personalizados para cada paciente y sus familias de manera más temprana. Este planteamiento va más allá del simple control de los síntomas urémicos o de la congestión y consiste en abordar tempranamente los problemas no solo sintomáticos sino también funcionales, sociales y de afrontamiento de la enfermedad, facilitando la toma de decisiones tanto en el escenario de la ERC como en situaciones agudas, potencialmente irreversibles o en intervenciones que no mejoren el pronóstico vital.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [jjulia@iconcologia.net](mailto:jjulia@iconcologia.net) (J. Julià-Torras).

@drjjulia

<https://doi.org/10.1016/j.nefro.2023.05.006>

0211-6995/© 2023 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Para asegurar la excelencia en la atención es relevante evaluar indicadores para la atención paliativa y de soporte renal, como la presencia de la planificación anticipada y compartida de la atención, la inclusión de atención psicosocial, ética, espiritual y la atención al duelo. Esto permite ofrecer una atención integral, humanizada y de calidad para el paciente y sus familiares. Los cuidados paliativos y de soporte renal no se orientan únicamente a los pacientes en los últimos días de vida. Definir, unificar y evaluar los conceptos permitirá aplicarlos de manera oportuna en cada momento específico de la trayectoria de la ERC.

© 2023 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Nomenclature in palliative care and renal support: Not just at the end-of-life

### A B S T R A C T

#### Keywords:

Nomenclature  
Nephrology  
Chronic kidney disease  
Palliative care  
Supportive care

The multidimensional view of the disease is fundamental in the care of complex diseases such as chronic kidney disease (CKD). It is appropriate to define and unify concepts that allow the different professionals involved in care to provide multidisciplinary care tailored to the needs of each individual.

Given the increasing incidence of CKD worldwide and the fact that the disease may progress at different rates, there is a need to establish personalized, comprehensive approaches for each patient and their families at an earlier stage. This approach goes beyond the simple control of uremic symptoms or congestion and consists of addressing not only symptomatic but also functional, social and coping problems at an early stage, facilitating decision making both in the CKD and in acute settings, potentially irreversible situations or interventions that do not improve life expectancy.

To ensure excellence in care, it is important to assess indicators of palliative care and renal support, such as the presence of advance and shared care planning, the inclusion of psychosocial, ethical, spiritual and bereavement care. This enables the provision of comprehensive, humanized, and high-quality care for patients and their families.

Palliative and renal care is not just about patients in the last days of life. Defining, unifying, and evaluating the concepts will allow them to be applied in a timely manner at each specific moment of the CKD trajectory.

© 2023 Sociedad Española de Nefrología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### Conceptos clave

- Modelo de atención integral dirigido a pacientes con necesidades de atención paliativa y sus familias según el contexto clínico:
  - *Cuidados paliativos* (CP) en la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), independientemente del pronóstico.
  - *Cuidados de soporte renal* (CS) durante todas las fases de la enfermedad renal.
  - *Cuidado conservador integral* en la enfermedad renal crónica (ERC) G5 sin terapia sustitutiva renal, equivalente a manejo renal conservador.

- Tras reconocer la necesidad de atención paliativa del paciente se ofrecerá una atención centrada en la persona, realizando un proceso de planificación compartida de la atención, creando estrategias de intervención estructuradas y dinámicas según los deseos del paciente.
- Es oportuno preferir en el lenguaje conceptos actualmente aceptados, como *adecuación terapéutica*, *situación de final de vida* y *situación de últimos días* a los previamente empleados como limitación del esfuerzo terapéutico, enfermo terminal y agonía.

- La sedación paliativa busca disminuir el nivel de conciencia ante la presencia de un síntoma refractario en un paciente con el objetivo de aliviar el sufrimiento. No debería iniciarse si el paciente o su representante (en caso de haberlo hecho de forma expresa) no lo desean y/o no lo permiten.
- No existe en la actualidad un consenso respecto a los indicadores de calidad en la atención paliativa de pacientes con ERCA. Sin embargo, algunos autores proponen la evaluación de indicadores estructurales, de procedimiento y resultados.

## Introducción

La estandarización de la nomenclatura se basa principalmente en nombrar de forma adecuada y sistemática un concepto, describirlo de forma correcta e interrelacionarlo con otros términos aceptados<sup>1</sup>. En resumen, estandarizar la nomenclatura es más que preocuparse por nombrar «correctamente» los conceptos, ya que la definición de un término o concepto tiene un efecto sustancial en términos de asistencia, docencia e investigación. Utilizar de forma correcta la nomenclatura influye en la capacidad de comunicarse con otros profesionales, pacientes, familiares y estudiantes, permitiendo transmitir una mejor apreciación de diferentes aspectos, como la carga de enfermedad. La percepción de los pacientes y sus familias sobre la enfermedad permite normalizar conceptos y definiciones utilizados para la elaboración de bases de datos y análisis de los mismos, incluso pensando en la nueva era del *Big data* y del *Machine Learning*. La clarificación conceptual se ha identificado como un recurso para disminuir las barreras en el acceso a cuidados paliativos renales y facilitar la integración de los cuidados paliativos en nefrología<sup>2</sup>.

Recientemente en nefrología se presentó el documento de consenso de la iniciativa *Kidney Disease: Improving Global Outcomes* (KDIGO)<sup>3</sup>, con el objetivo de homogeneizar la nomenclatura respecto a la función y a la enfermedad renal. Este documento de consenso permitió que algunos de los autores del presente artículo lideraran una iniciativa multinacional hacia la estandarización de la nomenclatura en español<sup>4</sup>. Entre otros aspectos se propusieron definiciones aceptadas en países hispanohablantes tanto en situaciones agudas<sup>5</sup> como en la enfermedad renal crónica (ERC)<sup>6,7</sup>. Los cuidados paliativos (CP) no son ajenos a esta realidad<sup>8</sup>. Términos como ERC terminal o limitación del esfuerzo terapéutico siguen siendo utilizados entre nefrólogos. A su vez, la falsa noción de la utilidad de los CP solo en situaciones de últimos días o para la prescripción de una sedación paliativa pone de manifiesto la necesidad de establecer un lenguaje común, centrado en las necesidades del paciente y no solo basado en la especialidad<sup>9</sup>, buscando una atención enfocada en la persona que permita ofrecer cuidados desde la dignidad, la compasión y el respeto, una atención coordinada, personalizada y con un papel activo del paciente<sup>10</sup>.

Se estima que existen aproximadamente 850 millones de enfermos renales en el mundo, situándose como la 12.ª causa de mortalidad global<sup>11</sup>. Lamentablemente se estima que para

el año 2040 será la 5.ª causa global de muerte, especialmente teniendo en cuenta que la mayoría de estos pacientes tendrán 65 años o más, y a pesar del progreso en las terapias sustitutivas renales (TSR), la mortalidad en este grupo de pacientes es extraordinariamente elevada comparado con la población general de edad similar<sup>12</sup>. Probablemente esta mayor mortalidad, al menos en parte, podría ser debida a la alta prevalencia de fragilidad en población de edad avanzada. Se estima un 14% de prevalencia de fragilidad en el adulto mayor con ERC sin TSR y hasta un 40-70% en aquellos en TSR, aumentando el riesgo de mortalidad hasta 2,5 veces en esta población<sup>13</sup>.

Es por esta razón que en los últimos años emerge la importancia de generar guías de manejo<sup>14</sup> en las que se incluya la valoración de la fragilidad con sus diferentes componentes (físico/funcional, mental y nutricional) y una adecuada planificación compartida de decisiones que permita personalizar adecuadamente la asistencia a estos enfermos avanzados. Esta valoración integral debería incluir, en el seguimiento de algunos pacientes con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), a expertos de CP y en algunos casos también especialistas en geriatría<sup>15-18</sup>.

El objetivo del presente artículo es definir correctamente términos relacionados con el abordaje integral del paciente que tiene necesidades de atención paliativa, además de establecer los indicadores de calidad mínimos necesarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ERC y sus familias.

## Definir términos en cuidados paliativos renales

### Conceptos estructurales

Los CP deben ser ofrecidos a pacientes con enfermedades avanzadas de todas las áreas de la medicina de forma precoz y no solo reservarse para la atención integral a pacientes y familias en situaciones de final de vida. Esto es debido al cambio de modelo experimentado en los últimos años, que supone no solo aplicarlo al paciente en base al pronóstico, sino a las necesidades de atención paliativa en cualquier momento de la enfermedad avanzada. Es necesario evitar interpretaciones aún habituales en las que se cree que un paciente que recibe atención paliativa tiene un pronóstico de vida muy corto o su nivel de intervención/tratamiento se ha adecuado.

Hui et al.<sup>8</sup> resumieron las definiciones publicadas en artículos, manuales de texto, diccionarios de términos, etc., sobre conceptos como CP y cuidados de soporte (CS), entre otros<sup>8</sup>. Se identificaron diferentes definiciones de CP, siendo la más citada la definida por la organización mundial de la salud (OMS)<sup>8,18</sup> (tabla 1). Esta revisión evidenció que el estadio de la enfermedad era un factor clave para la diferenciación de términos como CP y CS<sup>8</sup>, enmarcando en los CS a todos los pacientes que precisan una atención integral durante todas las fases de la enfermedad, mientras que los CP se orientarían solo a la atención en pacientes con enfermedad avanzada<sup>8,19</sup>. Sin embargo, a nivel práctico se entiende la posibilidad móvil de estas definiciones para ampliar su ámbito.

En el área de la nefrología se han establecido los cuidados de soporte renal (CSR), encaminados a asegurar que todos los pacientes reciban una alta calidad de atención gracias a

Tabla 1 – Conceptos más utilizados en los cuidados paliativos y de soporte renal

Concepto	Definición
<b>Conceptos estructurales</b>	
Cuidados paliativos	Modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual <sup>18</sup>
Cuidados de soporte	Atención integral para satisfacer las necesidades físicas, informativas, emocionales psicológicas, sociales, espirituales y prácticas de los pacientes, durante las fases de prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento <sup>19</sup>
Cuidado conservador integral «comprehensive conservative care»	Cuidados para ERC estable en términos de pronóstico, pero con necesidades dinámicas desde no complejas hasta altamente complejas <sup>9</sup> Cuidados holísticos centrados en el paciente para pacientes con ERC G5, no candidatos a TSR, que incluyen lo siguiente: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenciones para retrasar la progresión de la enfermedad renal y minimizar el riesgo de eventos adversos o complicaciones</li> <li>• Toma de decisiones compartida</li> <li>• Manejo activo de los síntomas</li> <li>• Comunicación detallada, incluida la planificación anticipada de los cuidados</li> <li>• Apoyo psicológico</li> <li>• Apoyo social y familiar</li> <li>• Ámbitos culturales y espirituales de la atención<sup>15</sup></li> </ul>
Manejo renal conservador	Es una alternativa al tratamiento sustitutivo renal enfocado en el control adecuado de los síntomas relacionados a la enfermedad renal; se plantea en pacientes que no desean o está contraindicada la hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal, que integra los valores y principios de los cuidados paliativos <sup>16</sup>
<b>Conceptos básicos</b>	
Fragilidad	Condición física relacionada con la edad, caracterizada por una disminución en múltiples sistemas fisiológicos y una menor capacidad del organismo para resistir situaciones estresantes y que comporta un mayor riesgo de acontecimientos adversos para la salud. Modificado de Fried et al. <sup>61</sup>
Adecuación de esfuerzo terapéutico	Implica la no implementación, o bien la retirada, de aquellas acciones diagnósticas y/o terapéuticas que no ofrecen un beneficio al paciente y en cambio podrían suponer una prolongación de su sufrimiento e ir en detrimento de su calidad de vida <sup>32</sup>
Planificación anticipada de cuidados	Proceso de planificación de los futuros cuidados médicos (o no médicos) en el caso que el paciente sea incapaz de tomar sus propias decisiones <sup>33</sup>
Documento de voluntades anticipadas	Documento dirigido al personal sanitario, redactado por una persona mayor de edad donde expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad, además de identificar la persona que designe el paciente como garante de sus deseos en el caso de que no pueda expresar su voluntad por ella misma, lo cual se formaliza a través de notario o ante tres testigos <sup>38</sup>
Planificación compartida de la atención	Proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y la comprensión de la vivencia de la enfermedad y el cuidado de las personas implicadas, centrado en la persona que afrontan una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus valores, preferencias y expectativas de atención. Que busca como objetivo promover la toma de decisiones compartida <sup>33</sup>
Diálisis o ultrafiltración paliativa	Aquella diálisis que tiene como principal objetivo mejorar los síntomas del paciente sin tener en cuenta otros aspectos relacionados con la adecuación <sup>41-44</sup>
<b>Conceptos de final de vida</b>	
Situación de últimos días	Periodo que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual y en el que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad para la ingesta y relación con el medio, donde se prevé un pronóstico de vida de días u horas <sup>48</sup>
Síntoma refractario	Síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la consciencia del paciente. Modificado de Cherny y Portenoy <sup>49</sup> , Surges et al. <sup>50</sup> , Azulay Tapiero <sup>51</sup> y Porta Sales <sup>52</sup>
Sedación paliativa	Administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. Se requiere por el paciente (o su delegado legal) de su consentimiento explícito o implícito. Modificado de «Care of dying adults in the last days of life» <sup>47</sup> , «Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días» <sup>48</sup> y Cherny y Portenoy <sup>49</sup>

Tabla 1 - (continuación)

Concepto	Definición
Deseo de adelantar la muerte	Es una reacción al sufrimiento, en el contexto de una condición que amenaza la vida, de la que el paciente no ve otra salida que acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse de forma espontánea o tras ser preguntado, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o del deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente a corto plazo. Puede surgir como respuesta a uno o varios factores, entre ellos los síntomas físicos (presentes o previstos), malestar psicológico (por ejemplo, depresión, desesperanza, temores), sufrimiento existencial (por ejemplo, pérdida de sentido de la vida) o aspectos sociales (por ejemplo, sentir que es una carga para la familia) <sup>53</sup>
Eutanasia	Acto u omisión deliberada que da fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento <sup>54</sup>

ERC: enfermedad renal crónica; TSR: terapia sustitutiva renal.



Figura 1 – Estructura de la atención paliativa en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada.

ERC G5: enfermedad renal crónica grado 5 (se refiere aquella en la cual el filtrado glomerular desciende por debajo de 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>); TSR: terapia sustitutiva renal: cuidado conservador integral, sinónimo de manejo renal conservador (MRC).

un abordaje multidisciplinar oportuno<sup>9,15,16,20</sup>. Sin embargo, la provisión debe basarse en la necesidad y no solo en la estimación de la supervivencia<sup>15,16</sup>. Habitualmente estos equipos de soporte incluyen nefrólogos, expertos en CP, enfermeras, trabajadores sociales, nutricionistas, psicólogos, entre otros, permitiendo integrar los principios y las prácticas de los CP en todas las áreas de la nefrología (nefrología clínica, hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante renal, pacientes en tratamiento conservador o en situaciones de final de vida). Al contrario de lo que muchas veces se piensa, no supone necesariamente suspender la diálisis y ofrecer solo el control de síntomas. Por el contrario, se trata de trasladar la atención global a los diferentes estadios de la enfermedad renal<sup>21</sup>, ya sea mientras reciban manejo renal específico o cuidado conservador integral (*comprehensive conservative care*)<sup>15,16</sup> (fig. 1).

Es necesario clarificar que el «tratamiento no dialítico», como definición en sí misma, no integra el concepto de cuidados paliativos. Se debe hacer un esfuerzo para la integración de CP en ese manejo no dialítico<sup>22</sup>.

Para identificar la necesidad de atención paliativa en un paciente existen diferentes herramientas, como el test de cribado PIG/GSF (*Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance*)<sup>23</sup>, la pregunta sorpresa<sup>24</sup>, el SPIC<sup>TM</sup> (*Supportive and Palliative Care Indicators*)<sup>25</sup> y el instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales (NECPAL CCOMS-ICO®)<sup>26</sup> inicialmente desarrollada en Cataluña y posteriormente extendida a nivel nacional e internacional. Incluye en el proceso de identificación si existe una respuesta negativa a la pregunta sorpresa (¿Le sorprendería si el paciente falleciese en 12 meses?), la gradación de la enfermedad y al mismo tiempo la demanda de solicitud de atención por parte del paciente y/o la familia<sup>26,27</sup>, permitiendo identificar con un 92% (87,2%-94,2%) de sensibilidad y un 33% (29,6%-36,3%) de especificidad las necesidades de atención paliativa<sup>27</sup>. Una vez identificada esta necesidad, no se excluye la realización de medidas de tratamiento específico de la enfermedad y pueden ser implementadas por



cualquier equipo en cualquier servicio de salud, permitiendo una puesta en marcha gradual de un enfoque paliativo, evitando posiciones dicotómicas. Otros programas de implementación de cuidados paliativos específicos se basan en «situaciones desencadenantes», como pueden ser la elección de tratamiento conservador versus sustitutivo en el caso de la ERCA<sup>28</sup>. Estos programas basados en criterios concretos desencadenantes se han mostrado en oncología más efectivos para optimizar el momento de integración de los CP en la trayectoria de la enfermedad<sup>29</sup>.

Tras la identificación de pacientes con necesidades paliativas es necesario identificar cuáles son esas necesidades, y existen así mismo herramientas específicas para la valoración de síntomas, como el ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) renal modificado<sup>30</sup> y la versión POS (Palliative care Outcome Scale-Symptoms) renal, este último traducido y validado al castellano<sup>31</sup>.

### Conceptos básicos

En el contexto de pacientes con ERCA y necesidades de atención paliativa es fundamental valorar la trayectoria de la enfermedad para ofrecer un tratamiento sustitutivo o conservador, realizando una oportuna adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) en aquellos pacientes en los que las pruebas diagnósticas o las intervenciones terapéuticas no aportan un beneficio. Es crucial tener en cuenta que la AET debe distinguirse de conceptos tales como sedación paliativa y eutanasia<sup>32</sup>; además, es el término que remplace el usado previamente: *limitación del esfuerzo terapéutico*. En el ámbito de la nefrología esta adecuación implica ciertas peculiaridades con respecto a otras terapias de soporte vital (como la ventilación mecánica) en donde la muerte del paciente ocurre poco tiempo tras su suspensión, pero en el caso de la diálisis o la ERCA en tratamiento conservador el tiempo es considerablemente mayor, por lo que es esencial reconocer las preferencias del paciente. De este modo la AET puede tener diferentes niveles aplicables según la situación clínica, las preferencias del paciente y sus familiares, permitiendo evitar intervenciones diagnósticas y terapéuticas que podrían considerarse fútiles. En determinadas instituciones o servicios se han realizado guías de adecuación terapéutica, especificando los niveles, con el objetivo de unificar conceptos y ajustar las intervenciones al nivel establecido, el cual es móvil teniendo en cuenta la situación clínica y los deseos del paciente (tabla 2).

La estructura de la AET se fundamenta en procesos como la planificación anticipada de cuidados (PAC)<sup>33</sup>, recientemente denominada planificación compartida de la atención (PCA)<sup>34</sup>. Esta intervención se realiza con el objetivo no solo de registrar los deseos del paciente, sino de entender y compartir las preferencias, los valores y las expectativas en relación con tratamientos futuros e incluso el final de la vida, así como también identificar un representante para los momentos en que la persona no pueda decidir<sup>35</sup>. La familia es esencial en la realización de la PAC, pues es el momento oportuno para resolver dudas, facilitar la comunicación sobre la enfermedad y conocer las preocupaciones del paciente y de la familia<sup>36</sup>. Un beneficio añadido de la PAC es el establecimiento de un vínculo de confianza entre paciente, familia y equipo asistencial que redunde en una mejor adherencia terapéutica.

Aunque la PAC entendida como un proceso se podría realizar de una manera «tradicional» en donde se expresan las preferencias sobre temas como el uso de ventilación mecánica invasiva, reanimación cardiopulmonar, transfusiones, entre otras, el curso dinámico de la enfermedad permite individualizar la planificación ligada a las trayectorias clínicas, la cual podría dividirse en tres momentos en el contexto de la ERCA: primero de *información*, donde se explica al paciente y su familia el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, de especial importancia para poder tener una base sólida para la continuidad del proceso; segundo, en el que habitualmente la pérdida de la funcionalidad se presenta como punto de inflexión y se plantea una *adecuación terapéutica* y se *toman decisiones* como manejo renal conservador versus TSR o ingresos versus manejo domiciliario, entre otros, y finalmente, el tercero, sobre las decisiones de manejo en el contexto de *final de vida*. Dado que las trayectorias clínicas afectan al estado de salud y a la calidad de vida del paciente, es útil reconocer y revisar los deseos sobre los cuidados futuros a la luz del nuevo estado clínico<sup>37</sup>.

En ocasiones se confunde PAC con el documento de voluntades anticipadas (DVA) o documento de instrucciones previas<sup>38</sup>. El DVA puede formar parte de la PAC; sin embargo, la realización del proceso de PAC facilita una mayor concordancia entre los deseos del paciente y el conocimiento de los profesionales, ayudando a disminuir la complejidad en el proceso de toma de decisiones y creando estrategias de intervención estructuradas más efectivas que tan solo un registro aislado<sup>39</sup>. El DVA sería el documento legal, mientras la PAC es un proceso clínico que busca la integración del paciente y sus familiares en el proceso de toma de decisiones<sup>40</sup>.

Esta planificación como proceso de comunicación no es cerrado y puede realizarse de forma temprana y las veces que el paciente lo necesite, pues su opinión, sus necesidades o su situación pueden variar<sup>37,39,40</sup>. La PAC y el DVA son flexibles y su aplicación dependerá principalmente de la situación clínica del paciente y de su capacidad de mantener la toma activa de decisiones. Un ejemplo en nefrología es que algunos pacientes en terapia sustitutiva renal tienen un DVA en los que se rechaza la realización de medidas que tengan como objetivo prolongar artificialmente la vida mediante técnicas de apoyo vital.

Específicamente en nefrología emergen diferentes conceptos relacionados con el abordaje del paciente en situaciones de enfermedad avanzada. Uno de ellos corresponde al consenso entre el médico y el paciente/familia de mantener una actitud conservadora respecto al manejo de la enfermedad renal (manejo renal conservador o cuidado conservador integral)<sup>16</sup>. Otro ejemplo se presenta en aquellos pacientes que se encuentran en un programa regular de hemodiálisis o diálisis peritoneal y que tienen una alta carga de comorbilidad, fragilidad o demencia. En estos casos, cuando la situación clínica o funcional se ha deteriorado, se debería consensuar, junto con el paciente y/o la familia, el cambio gradual del objetivo terapéutico. Se pueden realizar modificaciones que van desde una reducción gradual en el tiempo y número de sesiones, hasta un tratamiento menos intensivo (diálisis paliativa)<sup>41-43</sup>. En algunos casos se debe plantear incluso la posibilidad de suspender completamente la diálisis. La diálisis paliativa se alinea con los objetivos de la atención paliativa,

**Tabla 2 – Ejemplo de niveles de intervención terapéutica en pacientes con enfermedades avanzadas**

Nivel 1	Paciente tributario de todas las medidas diagnósticas y terapéuticas incluyendo RCP e intubación orotraqueal para ventilación asistida. Tributario de ser atendido en UCI
Nivel 2	Paciente tributario de todas las medidas diagnósticas y terapéuticas (incluidas ventilación mecánica no invasiva, fármacos vasoactivos, hemodiálisis, trasfusiones de hemoderivados, nutrición parenteral) exceptuando RCP e intubación orotraqueal para ventilación mecánica asistida. No tributario de ser atendido en UCI
Nivel 3	3A: Medidas condicionadas: delante de un proceso intercurrente se inicia una medida del nivel 2 de manera temporal pactando la retirada si mala evolución 3B: No incorporación de nuevas medidas 3C: Retirada gradual de todas las medidas excepto tratamiento antibiótico
Nivel 4	Tratamiento sintomático y de confort. Habitualmente paciente en situación de últimos días
Modificado de: <a href="https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxiu/iscoprxaxis_atencio.3.pdf">https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxiu/iscoprxaxis_atencio.3.pdf</a> [consultado 27 Nov 2022].	

que busca asegurar un adecuado control de los síntomas y no se basa únicamente en indicadores clínicos<sup>44</sup>.

Se ha llegado a considerar que el proceso de retirada de diálisis puede ser un proceso saludable para el paciente, la familia y el equipo profesional, y bajo esta concepción se ha publicado un protocolo de retirada de diálisis denominado Intro-PAC-WDC<sup>21,45</sup>.

### Conceptos de final de vida

En situaciones clínicas en las que el pronóstico del paciente es limitado existe una amplia variedad de términos —por ejemplo, *enfermo terminal*, *enfermedad en estadio terminal* (muy usado en nefrología) y *agonía*— que deberían estar en desuso por las connotaciones peyorativas que tienen. Se prefieren términos más ampliamente aceptados, como *situación de final de vida* (*end-of-life*), *situación de últimos días* (*last days of life*) y *muerte activa* (*actively dying*). Debido a la ambigüedad de algunos términos y a la posibilidad de llegar a ser equívocos, se han estudiado definiciones que aporten claridad e incluso una posible temporalidad respecto al pronóstico. Hui et al.<sup>46</sup> proponen usar el término *situación de final de vida* (*end-of-life*) ante la presencia de una enfermedad progresiva con meses o menos de supervivencia y usar «*actively dying*» ante procesos cuya supervivencia se limita a unos pocos días. El término usado en nuestro medio es *situación de últimos días* (SUD), sinónimo de «*actively dying*», planteado por el *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) sobre el cuidado de adultos en los últimos días y por la Guía de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud<sup>47,48</sup>.

El manejo de un paciente en SUD requiere tener presentes las múltiples necesidades que surgen, así como orientar el manejo hacia la atención de la dimensión biopsicosocial del proceso, el control de síntomas y el acompañamiento espiritual y de la familia, de cara a velar por una muerte en conformidad con los valores y las preferencias de la persona. Desde el punto de vista del manejo sintomático, en ocasiones, a pesar de ofrecerse un tratamiento oportuno (por ejemplo, uso de opioides para la disnea), algunos pacientes presentan síntomas refractarios (tabla 1)<sup>49,50</sup>. Cuando persiste el sufrimiento secundario al síntoma refractario, en el contexto de una enfermedad avanzada en la que el paciente esté de acuerdo con su realización, se puede valorar la *sedación paliativa*<sup>50-52</sup>. Por ello, dentro de la antes mencionada PAC es necesario saber si un paciente en situación de final de vida

quiere recibir sedación paliativa en caso de estar justificada, teniendo en cuenta siempre diferentes dimensiones personales del paciente, como la religión, la convicción o los deseos, ya que en algunos casos estos aspectos podrían condicionar la decisión.

Cuando un paciente vive una situación de sufrimiento, ya sea por mal control sintomático o por la progresión de la enfermedad, o por desmoralización, entre otras, puede expresar *deseos de adelantar la muerte*<sup>53</sup>. En la mayoría de las ocasiones estos deseos son reactivos y no siempre representan una solicitud de eutanasia, siendo necesario identificar ese sufrimiento, reconocer el probable origen e intentar ofrecer una intervención para paliarlo<sup>49,51,52</sup>.

Recientemente se estableció en España la ley orgánica de regulación de la eutanasia (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, en vigor desde el 25 de junio de 2021)<sup>54</sup>, la cual es solicitada por el paciente con base en determinados criterios y evaluada por parte de distintos especialistas y comités para ser aceptada o rechazada.

### Calidad de los cuidados paliativos en ERCA

La calidad de la atención para la ERCA se puede evaluar utilizando indicadores a partir de dimensiones identificadas para el estadio de la enfermedad. En la actualidad no existe un consenso de indicadores de calidad para el abordaje de CP en la ERCA; sin embargo, numerosos trabajos han presentado métricas y estándares que pueden orientar los requerimientos de estructura y proceso de la atención y los resultados esperados de la misma. En 2015, la conferencia de controversias de KDIGO sobre atención de apoyo en la ERC<sup>16</sup> desarrolló una hoja de ruta para mejorar la calidad de la atención en ERCA que incluye siete dominios:

1. Retrasar la progresión de la enfermedad y minimizar el riesgo de complicaciones.
2. Toma de decisiones compartida.
3. Manejo activo de los síntomas.
4. Planificación anticipada de la atención.
5. Apoyo psicológico.
6. Apoyo social y familiar.
7. Abordar los dominios culturales y espirituales de cuidado.

Un consenso canadiense desarrollado en el 2018<sup>55</sup> utilizó los dominios de evaluación de la calidad de la atención



**Figura 2 – Indicadores de calidad estructurales, de proceso y resultado en la atención paliativa de pacientes con enfermedad renal.**

en ERCA identificando 10 indicadores, algunos de los cuales son: la evaluación del dolor; el acceso a servicios especializados de CP; la discusión del plan de tratamiento entre el paciente/familia y el equipo de salud; el inicio de un tratamiento renal sustitutivo a pesar de elegir un tratamiento renal conservador; la consideración de las creencias y los valores del paciente en la elección del plan terapéutico; la evaluación continua de síntomas y la inclusión de medidas clínicas para mitigar la carga de estos en el paciente. El indicador con mayor puntuación en el consenso fue el porcentaje de pacientes que mueren en el lugar que desean, siendo esto un aspecto que garantiza las preferencias y los deseos de los pacientes<sup>56</sup>.

El desarrollo de indicadores de calidad en ERCA se centra en los resultados de la atención hospitalaria en diversos reportes<sup>55-57</sup>; sin embargo, son limitados los recursos y los procesos para garantizar la atención integral en la enfermedad avanzada. El *Global Kidney Health Atlas* de 2018, que aborda específicamente la disponibilidad, la accesibilidad y la calidad del manejo renal conservador, reportó que en 154 países encuestados la accesibilidad a la estructura necesaria para ofrecer CP era baja, especialmente en países de bajos ingresos. El 46% de los encuestados informaron la existencia de programas multidisciplinarios, el 32% implementaban toma de decisiones compartidas y el 36% disponían de los recursos para proporcionar apoyo psicológico, cultural o espiritual en la atención del paciente con enfermedad renal<sup>58</sup>. Una evaluación integral de la calidad de la atención debe abordar elementos de estructura, procesos y resultados para ofrecer una valoración integral de los recursos, de las acciones y de los desenlaces

que se encuentran en la atención holística de la persona con ERCA y su familia.

Siguiendo el modelo de evaluación de la calidad propuesto por Donabedian, la información sobre la calidad de la atención en ERCA debería considerar tres categorías: estructura, procesos y resultados, las cuales incorporen los cuidados paliativos<sup>59</sup>. En la [figura 2](#) se presenta un listado de diez indicadores de calidad reportados en la literatura para valorar el abordaje integral de la enfermedad renal avanzada, los cuales se enfocan en la existencia de recursos sanitarios para la atención por CP, incluyendo mecanismos para la referencia del paciente y el abordaje del duelo familiar<sup>55,58,60</sup>. El control de síntomas, la planificación anticipada de los cuidados y la incorporación de salud mental en el proceso de atención constituyen los principales elementos a valorar en la integración de cuidados paliativos en la ERCA<sup>55</sup>. De igual manera, la evaluación de los resultados de la atención se enfoca en la medición del uso efectivo de la atención paliativa en la enfermedad renal y la incorporación del componente psicosocial en el manejo del paciente y la valoración de las necesidades familiares para promover el bienestar y la calidad de vida como meta global del cuidado y la atención<sup>61</sup>.

## Conclusión

El detallado conocimiento de los nefrólogos de la nomenclatura relativa a la atención paliativa y final de vida contribuye a mejorar la atención a los pacientes y a sus familiares, evitar



equivocos en el área asistencial, establecer las bases para una docencia de calidad y fomentar la investigación en un campo de convergencia entre varias especialidades en pro del conocimiento. El uso de indicadores de calidad alineados a la nueva nomenclatura permitirá el desarrollo de modelos de atención integral que favorezcan la calidad de vida del paciente y su familia a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Reconocer la globalidad de la atención paliativa o de soporte pone de manifiesto la necesidad de realizar procesos de autocuidado al equipo profesional que la ofrece y una atención multidisciplinar, dada la complejidad que la labor conlleva.

## Financiación

Ninguna entidad financió la elaboración o publicación del presente manuscrito.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## BIBLIOGRAFÍA

- Gaudet-Blavignac C, Foufi V, Bjelogrić M, Lovis C. Use of the Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms (SNOMED CT) for processing free text in health care: Systematic scoping review. *J Med Internet Res*. 2021;23:e24594. <http://dx.doi.org/10.2196/24594>.
- Jablonski A. Palliative care: Misconceptions that limit access for patients with chronic renal disease. *Semin Dial*. 2008;21:206-9. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-139X.2007.00394.x>.
- Levey AS, Eckardt KU, Dorman NM, Christiansen SL, Hoon EJ, Ingelfinger JR, et al. Nomenclature for kidney function and disease: Report of a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) consensus conference. *Kidney Int*. 2020;97:1117-29. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kint.2020.02.010>.
- Bover J, Bosch R, Górriz JL, Ureña P, Ortiz A, daSilva I, et al. Kidneys also speak Spanish: Initiatives towards standardisation of our nephrology nomenclature. *Nefrologia*. 2022;42:223-32. <http://dx.doi.org/10.1016/J.NEFROE.2022.09.003>.
- Bover J, Romero-González G, Chávez-Iñiguez JS, Rizo-Topete L, Graterol F, Vila Santandreu A, et al. AKI (Acute Kidney Injury): AQUÍ la nomenclatura también es importante. *Nefrologia*. 2022. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2022.07.003>.
- Bover J, Haarhaus ML, Furlano M, Ureña P, Vervloet M, daSilva I, et al. English-Latin nomenclature conundrum: Should we use kidneylogy, kidneylogist? *Kidney Int*. 2020;98:1352-3. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kint.2020.08.015>.
- Ferreiro-Fuentes A, González-Bedat MC, Lombardi R, Lugon J, Mastroianni G, Mira F, et al. Consenso iberoamericano para uniformar la nomenclatura de la función y las enfermedades renales. *Nefro Latinoam*. 2020;17:55-67. <http://dx.doi.org/10.24875/NEFRO.M20000009>.
- Hui D, de la Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013;21:659-85. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-012-1564-y>.
- Sánchez Hernández R, Zamora González-Mariño R, Rodríguez-Orsorio Jiménez L. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. *Nefrologia*. 2018;10:8-15. <https://www.revistanefrologia.com/es-cuidados-paliativos-enfermedad-renal-cronica-articulo-X1888970018627957>.
- Morton RL, Sellars M. From patient-centered to person-centered care for kidney diseases. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2019;14:623-5. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.10380818>.
- Bikbov B, Purcell CA, Levey AS, Smith M, Abdoli A, Abebe M, et al., GBD Chronic Kidney Disease Collaboration. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2020;395:709-33. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30045-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30045-3).
- CKD: The burden of disease invisible to research funders. *Nefrologia*. 2022;42:65-84. <http://dx.doi.org/10.1016/J.NEFRO.2021.09.004>.
- Mora-Gutiérrez JM, Slon Roblero MF, Castaño Bilbao I, Izquierdo Bautista D, Arteaga Coloma J, Martínez Velilla N. Enfermedad renal crónica en el paciente anciano. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2017;52:152-8. <http://dx.doi.org/10.1016/J.REGG.2016.03.006>.
- Farrington K, Covic A, Nistor I, Aucella F, Clyne N, de Vos L, et al. Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR < 45 mL/min/1.73 m<sup>2</sup>): A summary document from the European Renal Best Practice Group. *Nephrol Dial Transplant*. 2017;32:9-16. <http://dx.doi.org/10.1093/NDT/GFW411>.
- Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. 2015;88:447-59. <http://dx.doi.org/10.1038/KI.2015.110>.
- Gelfand SL, Scherer JS, Koncicki HM. Kidney Supportive Care: Core Curriculum 2020. *Am J Kidney Dis*. 2020;75:793-806. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.10.016>.
- García-Maset R, Bover J, Segura de la Morena J, Goicoechea Diezhandino M, Cebollada del Hoyo J, Escalada San Martín J, et al. Documento de información y consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrologia*. 2022;42:233-64. <http://dx.doi.org/10.1016/J.NEFRO.2021.07.010>.
- Cuidados paliativos [consultado 27 Nov 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Fitch MI. Supportive care framework. *Can Oncol Nurs J / Revue Canadienne de Soins Infirmiers en Oncologie*. 2008;18:6-14. <http://dx.doi.org/10.5737/1181912x181614>.
- Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordas A, et al. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: Revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrologia*. 2012;32:20-7. <http://dx.doi.org/10.3265/NEFROLOGIA.PRE2011.NOV.11065>.
- Sánchez Hernández R. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada. En: Babarro AA, García Llana H, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R, editores. *Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica avanzada*. Pulso ediciones; 2018. p. 65-81.
- Jassal SV, Kelman EE, Watson D. Non-dialysis care: An important component of care for elderly individuals with advanced stages of chronic kidney disease. *Nephron Clin Pract*. 2011;119 Suppl. 1:c5-9. <http://dx.doi.org/10.1159/000328017>.
- O'Callaghan A, Laking G, Frey R, Robinson J, Gott M. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a

- screening tool in the acute hospital setting. *Palliat Med.* 2014;28:1046-52, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216314536089>.
24. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The «surprise question» for predicting death in seriously ill patients: A systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J.* 2017;189:E484, <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.160775>.
  25. Bergenholtz H, Weibull A, Raunkjaer M. Supportive and palliative care indicators tool (SPICCTM) in a Danish healthcare context: Translation, cross-cultural adaptation, and content validation. *BMC Palliat Care.* 2022;21:1-11, <http://dx.doi.org/10.1186/S12904-022-00931-6/TABLES/2>.
  26. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3:300-8, <http://dx.doi.org/10.1136/BJSPCARE-2012-000211>.
  27. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc).* 2013;140:241-5, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>.
  28. Babarro AA, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2010;17:161-71.
  29. Kayastha N, LeBlanc TW. When to integrate palliative care in the trajectory of cancer care. *Curr Treat Options Oncol.* 2020;21:41, <http://dx.doi.org/10.1007/S11864-020-00743-X>.
  30. Davison SN, Jhangri GS, Johnson JA. Cross-sectional validity of a modified Edmonton symptom assessment system in dialysis patients: A simple assessment of symptom burden. *Kidney Int.* 2006;69:1621-5, <http://dx.doi.org/10.1038/SJ.KI.5000184>.
  31. Gutiérrez-Sánchez D, Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, Hernández-Marrero D, Cuesta-Vargas AI. Spanish modified version of the palliative care outcome scale-symptoms renal: Cross-cultural adaptation and validation. *BMC Nephrol.* 2016;17:180, <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-016-0402-8>.
  32. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *SEMERGEN - Medicina de Familia.* 2016;42:566-74, <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2015.11.006>.
  33. Emanuel LL, Von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med.* 2000;9:1181-7, <http://dx.doi.org/10.1001/ARCHFAM.9.10.1181>.
  34. Lasmarias C, Velasco Sanz T, Carrero Planes VE, Granero-Moya N, Planificación Compartida de la Atención AE de. Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Med Paliat.* 2020;27:267-8, <http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2020.1164/2020>.
  35. Lasmarias C, Aradilla-Herrero A, Santaugènia S, Blay C, Delgado S, Ela S, et al. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliat Support Care.* 2019;17:415-24, <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951518000561>.
  36. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53:821-32.e1, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>.
  37. Holley JL. Advance care planning in CKD/ESRD: An evolving process. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012;7:1033-8, <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.00580112>.
  38. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria.* 2010;42:463-9, <http://dx.doi.org/10.1016/J.APRIM.2010.02.011>.
  39. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med.* 2014;28:1000-25, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216314526272>.
  40. Rolnick JA, Asch DA, Halpern SD. Delegalizing advance directives — Facilitating advance care planning. *N Eng J Med.* 2017;376:2105-7, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp1700502>.
  41. Axelsson L, Benzein E, Lindberg J, Persson C. End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: A focus group study. *BMC Palliat Care.* 2019;18:89, <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-019-0481-y>.
  42. Gorriñ MR, Teruel-Briones JL, Vion VB, Rexach L, Quereda C. Diálisis peritoneal paliativa: implantación de un programa de atención domiciliaria a enfermos tratados con diálisis peritoneal (DP) en situación terminal. *Nefrología.* 2015;35:146-9, <http://dx.doi.org/10.1016/J.NEFRO.2015.05.015>.
  43. Romano T, Romano TG, Palomba H. Palliative dialysis: A change of perspective. *J Clin Med Res.* 2014;6:234-8, <http://dx.doi.org/10.14740/jocmr.v6i4.1773>.
  44. Tentori F, Hunt A, Nissenson AR. Palliative dialysis: Addressing the need for alternative dialysis delivery modes. *Semin Dial.* 2019;32:391-5, <http://dx.doi.org/10.1111/SDI.12820>.
  45. 10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat Med.* 2018;32:3-330, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216318769196>.
  46. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, de la Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47:77-89, <http://dx.doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMA.2013.02.021>.
  47. Overview | Care of dying adults in the last days of life | Guidance | NICE [consultado 19 Feb 2023]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>
  48. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días - Agencia Gallega de Conocimiento en Salud [consultado 19 Feb 2023]. Disponible en: <https://acis.sergas.es/cartafol/GPC-AtencionPaliativaUltimosDias?idioma=es>
  49. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: Guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care.* 1994;10:31-8.
  50. Surges SM, Garralda E, Jaspers B, Brunsch H, Rijpsma M, Hasselaar J, et al. Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework. *J Palliat Med.* 2022;25:1721-31, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2021.0646>.
  51. Azulay Tapiero A. La sedación terminal: Aspectos éticos. *An Med Interna.* 2003;20:49-53.
  52. Porta Sales J. Sedación paliativa y eutanasia. *Aten Primaria.* 2007;39:45-8, <http://dx.doi.org/10.1157/13098265>.
  53. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One.* 2016;11:e0146184, <http://dx.doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0146184>.
  54. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. *BOE núm 27 de 25 de marzo de 2021*, pp. 34037 a 34049 [consultado 19 Feb 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/diario.boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628>
  55. Harrison TG, Tam-Tham H, Hemmelgarn BR, James MT, Sinnarajah A, Thomas CM. Identification and prioritization of quality indicators for conservative kidney management. *Am J Kidney Dis.* 2019;73:174-83, <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.08.014>.

56. Nitola-Mendoza L, Centeno C. Lugar de fallecimiento de pacientes con procesos paliativos: ¿podemos invertir la tendencia de fallecer en el hospital? *An Sist Sanit Navar*. 2021;44:125–6, <http://dx.doi.org/10.23938/ASSN.0942>.
57. Van den Bulck SA, Vankrunkelsven P, Goderis G, van Pottelbergh G, Swerts J, Panis K, et al. Developing quality indicators for Chronic Kidney Disease in primary care, extractable from the Electronic Medical Record. A Rand-modified Delphi method. *BMC Nephrol*. 2020;21:161, <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-020-01788-8>.
58. Hamroun A, Speyer E, Ayav C, Combe C, Fouque D, Jacquelinet C, et al. Barriers to conservative care from patients' and nephrologists' perspectives: The CKD-REIN study. *Nephrol Dial Transplant*. 2022;37:2438–48, <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfac009>.
59. Lunney M, Bello AK, Levin A, Tam-Tham H, Thomas C, Osman MA, et al. Availability, accessibility, and quality of conservative kidney management worldwide. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2021;16:79–87. [https://journals.lww.com/cjasn/Fulltext/2021/01000/Availability,\\_Accessibility,\\_and\\_Quality\\_of.12.aspx](https://journals.lww.com/cjasn/Fulltext/2021/01000/Availability,_Accessibility,_and_Quality_of.12.aspx)
60. Lupu D, Moss AH. The role of kidney supportive care and active medical management without dialysis in supporting well-being in kidney care. *Semin Nephrol*. 2021;41:580–91, <http://dx.doi.org/10.1016/j.semnephrol.2021.10.010>.
61. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: Implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2004;59:M255–63, <http://dx.doi.org/10.1093/gerona/59.3.M255>.