

Silvia Tiare Fabuel Girona

**DESCRIPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL QUE RECIBEN TRATAMIENTO
CONSERVADOR - UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA**

TRABAJO FIN DE GRADO

**Dirigido por:
Dra. Mireia Adell Lleixá**

Facultad de enfermería



TORTOSA 2021

Agradecimientos:

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutora, la Dra. Mireia Adell, por fomentar mi desarrollo en mi vocación que es la enfermería y mi pasión por la diálisis, y por guiarme y motivarme en el transcurso de todo este proyecto.

En segundo lugar, a mi familia por su apoyo incondicional a lo largo de mi carrera profesional, y por dedicar todo el esfuerzo y recursos con tal de formarme y conseguir mi meta.

A mi pareja por estar a mi lado en todo momento y ser un pilar fundamental de mi trayectoria académica.

Y por último, pero no menos importante, a mis compañeros de la universidad, por los momentos vividos durante nuestra formación y por el acompañamiento durante todos estos años.

Dedicado a la estrella que me guía desde el cielo: Amado.

Índice

| | |
|--|----|
| 1.- Introducción - Justificación..... | 9 |
| 1.1.- Pregunta pico..... | 10 |
| 2.- Marco teórico..... | 10 |
| 2.1- Concepto de enfermedad crónica y calidad de vida | 10 |
| 2.2.- Vivir con una enfermedad crónica | 11 |
| 2.3.- Enfermedad renal crónica | 11 |
| 2.3.1.- Definición..... | 11 |
| 2.3.2.- Tipo de insuficiencias renales..... | 12 |
| 2.3.3.- Clasificación enfermedad renal crónica | 12 |
| 2.4.- Enfermedad renal crónica terminal..... | 13 |
| 2.5.- Tratamiento sustitutivo | 14 |
| 2.5.1.- Hemodiálisis | 14 |
| 2.5.2.- Diálisis peritoneal..... | 15 |
| 2.5.3.- Trasplante renal..... | 16 |
| 2.6.- Terapia conservadora | 17 |
| 3.- Objetivos | 18 |
| 3.1.- Objetivo general..... | 18 |
| 3.2.- Objetivos específicos | 18 |
| 4.- Metodología..... | 19 |
| 4.1.- Diseño y ámbito de estudio | 19 |
| 4.2.- Estrategia de búsqueda | 19 |
| 4.3.- Límites de búsqueda | 20 |
| 4.4.- Palabras clave..... | 21 |
| 5.- Resultados..... | 21 |
| 5.1.- Estrategia de búsqueda | 21 |
| 5.2.- Diagrama de Flujo (PRISMA 2009) | 22 |
| 5.3.- Características y resultados de los artículos incluidos en la revisión. | 23 |
| 5.4.- Criterios de calidad CASPe | 31 |
| 6.- Análisis y Discusión | 32 |
| 7.- Conclusiones | 34 |
| 8.- Limitaciones de la revisión..... | 35 |
| 9.- Líneas futuras de investigación..... | 35 |
| 10.- Bibliografía..... | 36 |

Índice de tablas y figuras

- Tabla 1: Pronóstico de la enfermedad renal crónica según las categorías de filtrado glomerular y de albuminuria.
- Figura 1: Esquema del proceso de filtración de la sangre en el dializador.
- Tabla 2: Periodicidad del tratamiento de hemodiálisis en casa.
- Figura 2: Cambio de las necesidades curativas a paliativas según el paciente se va acercando al final de la vida.
- Tabla 3: Términos de búsqueda y operadores booleanos.
- Tabla 4: Criterios de inclusión y exclusión.
- Tabla 5: Estrategia de búsqueda.

Índice de abreviaturas

- ERC (enfermedad renal crónica).
- EPIRCE (Estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal en España).
- NIH (National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases).
- IRA (Insuficiencia renal aguda).
- IRC (Insuficiencia renal crónica).
- KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes).
- FG (Filtrado glomerular).
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).
- ERCT (Enfermedad renal crónica terminal).
- NIDDK (National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases).
- TR (Trasplante renal).
- HD (Hemodiálisis).

RESUMEN

Introducción: Entre los posibles tratamientos para la ERC, se encuentra una alternativa muy poco estudiada con una incidencia muy desconocida, y es la elección del tratamiento conservador. Dada la falta de investigación sobre el tratamiento renal conservador como tal, y de la calidad de vida de esta, se genera la necesidad de investigar cual es la situación de las personas con enfermedad renal que prescinden del tratamiento sustitutivo y optan por la terapia paliativa.

Objetivo: Describir la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica que deciden prescindir del tratamiento sustitutivo y optan por la terapia conservadora.

Metodología: Se realizó una revisión sistemática de los artículos encontrados en las bases de datos Cuiden, PubMed y Dialnet Plus durante octubre 2020 a mayo de 2021. Se realizó la pregunta PICO y se establecieron los criterios de inclusión y exclusión en la búsqueda de los artículos.

Resultados: Fueron incluidos 16 artículos de metodología cuantitativa, cualitativa y métodos mixtos que cumplían todos los criterios de la investigación y con un nivel de evidencia alto según la lectura crítica de estos. La literatura de dichos artículos confirmaron que el perfil poblacional de pacientes con ERCT que optan por la terapia conservadora eran mayormente personas de una media de 80 años y su calidad de vida expresaba una mejoría. También destacó la necesidad de mejorar en la toma de decisiones conjunta y la formación referente a la información del proceso final de vida en el personal sanitario.

Conclusión: Se ha identificado una falta de comunicación relacionada con la prestación de cuidados paliativos, en lo que los profesionales muestran una dificultad para informar sobre el final de la vida a los pacientes, añadiendo así un impedimento para la correcta toma de decisiones.

Palabras clave: Enfermedad renal, insuficiencia renal, calidad de vida, curas paliativas, tratamiento conservador, terapia conservadora.

ABSTRACT

Introduction: Among the possible treatments for CKD, there is a very little studied alternative with a very unknown incidence, and it is the choice of conservative treatment. Given the lack of research on conservative renal treatment as such, and its quality of life, there is a need to investigate the situation of people with kidney disease who dispense with replacement treatment and opt for palliative therapy.

Objective: To describe the perception of the quality of life of patients with chronic kidney disease who decide to do without replacement treatment and opt for conservative therapy.

Methodology: A systematic review of the articles found in the Cuiden, PubMed and Dialnet Plus databases was carried out from October 2020 to May 2021. The PICO question was asked and the inclusion and exclusion criteria were established in the search for articles.

Results: 15 articles of quantitative and qualitative methodology and mixed methods fulfilled all the research criteria with a high level of evidence. The literature of these articles confirmed that the population profile of patients with ESRD who opt for conservative therapy, mostly people with an average age of 80 years and their quality of life expressed an improvement. The need to improve joint decision-making and training regarding information on the end of life process in health personnel is also highlighted.

Conclusion: A lack of communication related to the provision of palliative care has been identified, in which professionals show a difficulty in informing patients about the end of life, thus adding an impediment to correct decision-making.

Key words: Kidney disease, kidney failure, quality of life, palliative care, conservative treatment, conservative therapy.

1.- Introducción - Justificación

Con el avance de las nuevas tecnologías, así como de los tratamientos y técnicas médicas, nuestra sociedad vive en un proceso inevitable de envejecimiento progresivo de la población. A consecuencia de este suceso, se incrementa la incidencia de patologías crónicas, como es la enfermedad renal crónica (ERC), generándose la necesidad de adaptar nuevos tratamientos para este colectivo. (1)

Entre los posibles tratamientos para la ERC se encuentran la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante de riñón, que son las modalidades de tratamientos que presentan mayor incidencia entre los pacientes con insuficiencia renal crónica, pero existe una alternativa muy poco estudiada con una incidencia muy desconocida, y es la elección del tratamiento conservador. (2)

Según el estudio EPIRCE (Estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal en España), en España la prevalencia de personas con ERC en estadio 5 es de 300 personas por millón de población (0,03%), de las cuales 120 personas por millón de población empezaron un tratamiento renal sustitutivo o trasplante renal en 2012, dando a deducir que un 60% de pacientes de estas características no llegaron a recibir ningún tipo de tratamiento, ya sea por defunción, por no cumplir los requisitos necesarios, o por padecer una enfermedad renal no conocida.

Para las personas de avanzada edad, los tratamientos sustitutivos renales pueden llegar a ser cuestionables, puesto que la mayoría de las personas mayores de 75 años tienden a padecer comorbilidades de unas 3 patologías aproximadamente, generando en ellos una baja esperanza de vida. Algunos estudios han analizado las ventajas y desventajas de los tratamientos sustitutivos renales en este grupo social, y se ha demostrado una disminución del beneficio de este en cuanto a calidad de vida, manteniendo la misma supervivencia que con la elección del tratamiento conservador. Además se le añade el sufrimiento de la familia con la prolongación de la agonía producida por la hemodiálisis o la diálisis peritoneal. (1)

Dada la falta de investigación sobre el tratamiento conservador como tal, y de la calidad de vida de esta, se genera la necesidad de investigar cual es la situación de las personas que se encuentran en terapia paliativa. Son muchos los sentimientos, inquietudes y necesidades que despiertan en la persona, tanto en el paciente como en los familiares, por eso, como enfermera, me marco el objetivo de investigar las distintas vertientes que componen el tratamiento conservador en ERC, profundizando mayormente en la calidad de vida.

1.1.- Pregunta pico

P: Pacientes con enfermedad renal crónica terminal

I: Terapia conservadora

C: Tratamiento sustitutivo

O: Mejor calidad de vida.

¿La terapia conservadora tiene mejores beneficios en cuanto a calidad de vida que el tratamiento sustitutivo en personas con enfermedad renal crónica terminal?

2.- Marco teórico

2.1- Concepto de enfermedad crónica y calidad de vida

La calidad de vida se considera como una evaluación subjetiva de los atributos característicos de la propia vida, pudiendo ser estos positivos o negativos. Estos atributos constan de cuatro dimensiones: bienestar social, bienestar psíquico, bienestar físico y bienestar espiritual.

Las enfermedades crónicas son consideradas un trastorno tanto orgánico como funcional de larga duración e incapacitante, que tiene grandes repercusiones sobre la calidad de vida de la persona que la padece. Este tipo de enfermedades representan un gran problema de salud pública debido a los costes sanitarios, discapacidades, y alteraciones que genera a nivel social. (3)

Debido al envejecimiento de la población, la prevalencia de enfermedades crónicas ha aumentado en nuestra sociedad, siendo estas las responsables del 59% de las muertes en el mundo. Estas patologías persisten a lo largo de la vida de la persona que las padece, generando múltiples consecuencias en todas las vertientes de la vida de esta. La enfermedad crónica repercute en las actividades de la vida diaria, el autocuidado, en el ámbito social y cultural, así como en el trabajo, generando gran cantidad de bajas laborales, jubilaciones por incapacidad y demás. A todo este se le añade las repercusiones económicas y familiares, afectando negativamente a la calidad de vida de la persona. Estos factores no actúan de forma individual, sino que interactúan de forma compleja junto con los factores psicológicos (cognitivos, conductuales y emocionales), dándonos a entender que los factores físicos no son suficientes para abordar de forma holística la calidad de vida de los pacientes. (4)

2.2.- Vivir con una enfermedad crónica

Las personas que conviven junto a una enfermedad crónica tienen que lidiar a diario con ella en todos los ámbitos que constituye el ser humano, tanto áreas físicas como psíquicas y simbólica de la individualidad. La mayoría de las enfermedades crónicas tienen una evolución preestablecida, donde clínicamente se estiman las etapas que probablemente vayan recorriendo a lo largo del curso de la patología, pero en cambio, no siempre es posible de predecir. Las causas de este suceso son que las personas como individuo tienen múltiples factores condicionantes de la enfermedad, como pueden ser la presencia de comorbilidades, factores biológicos, la situación social y económica del paciente, como también el contexto personal o cultural. (5)(6)

Para llegar a entender la individualidad de la persona, Arthur Kleinman explica desde una perspectiva teórica de la antropología, que la enfermedad se reconoce en tres dimensiones: “disease” (refiriendo a la propia enfermedad y a los cambios que genera en la estructura y funcionamiento del organismo), “illness” (que corresponde a la percepción de la propia persona y la experiencia vivida de la enfermedad), y “sickness” (utilizada para denominar el resultado de la unión entre enfermedad y padecimiento).(7) Solo de esta forma se puede llegar a entender la percepción que tienen las personas sobre su propia enfermedad y así poder estudiar la calidad de vida de esta.

Estos cambios producidos por la enfermedad crónica abarcan áreas de vida significativas, por lo cual generan la necesidad de mejorar el enfoque centrado exclusivamente en signos y síntomas físicos, para enfocarse en la repercusión de esta en la vida diaria de la persona que la padece, consiguiendo así un abordaje más holístico de la enfermedad. (5)

2.3.- Enfermedad renal crónica

2.3.1.- Definición

La insuficiencia renal o enfermedad renal es un trastorno parcial o completo causado por la disminución de la función renal (lenta o progresiva) disminuyendo así la capacidad de filtración de metabolitos en sangre. (8) Según el National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIH) se considera que un paciente tiene insuficiencia renal si la función de este disminuye a menos de un 15% de la capacidad normal de filtración. (9) Esta nefropatía puede ser de dos tipos: Aguda o crónica.

2.3.2.- Tipo de insuficiencias renales

La insuficiencia renal aguda aparece de forma repentina, con inicio en horas o días y presenta una rápida pérdida de la función renal. Muchas veces está relacionada a una oliguria con diuresis inferiores a 400ml/día y a un aumento de la creatinina sérica, produciendo múltiples síntomas en diversos sistemas del organismo. Normalmente su aparición se asocia a otras patologías que la originan, como son la hipovolemia, hipotensión grave y prolongada, o la exposición a productos nefrotóxicos, así como la presencia de sepsis grave, la administración de sangre de un grupo sanguíneo no compatible con la del individuo, o traumatismos. Por eso mismo la IRA mayormente es reversible, ya que el estado renal vuelve a la normalidad una vez se soluciona el problema primario, aunque también se puede complicar desencadenando así una insuficiencia renal crónica. (10)

En cuanto a la insuficiencia renal crónica, a diferencia de la aguda, la destrucción de la función renal es progresiva e irreversible. Entre las patologías causantes más comunes de la IRC se encuentran la hipertensión, la diabetes mellitus y la enfermedad vascular.

Se manifiesta por la disminución del filtrado glomerular (FG) $<60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ o con la persistencia del daño renal durante un periodo de tiempo de mínimo 3 meses. Los marcadores de daño renal establecidos en ERC son: la proteinuria elevada, cambios estructurales tanto en pruebas histológicas como en pruebas de imagen, variaciones electrolíticas, así como otras alteraciones de origen tubular. (11)

2.3.3.- Clasificación enfermedad renal crónica

En 2002, la National Kidney Foundation norteamericana estableció las guías KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) para clasificar la función renal en 5 estadios según la filtración glomerular, y en 3 estadios según la albuminuria. (Tabla 1). Para calcular el filtrado glomerular, esta guía usa ecuaciones basadas en la determinación de la creatinina sérica y la evaluación de la albuminuria con el cociente albúmina/creatinina extraída de una muestra de orina. La clasificación del daño renal nos ayuda a la hora de unificar los criterios diagnósticos y establecer la gravedad de la patología en las personas que la padecen. (11)

Tabla 1: Pronóstico de la enfermedad renal crónica según las categorías de filtrado glomerular y de albuminuria

| KDIGO 2012 | | | Albuminuria | | |
|---|-----------------------------------|-------|----------------------------------|--------------------------|-------------------------|
| | | | Categorías, descripción y rangos | | |
| Filtrado glomerular Categorías, descripción y rangos (ml/min/1,73 m ²) | | | A1 | A2 | A3 |
| | | | Normal a ligeramente elevada | Moderadamente elevada | Gravemente elevada |
| | | | < 30 mg/g ¹ | 30-300 mg/g ¹ | > 300 mg/g ¹ |
| G1 | Normal o elevado | ≥ 90 | | | |
| G2 | Ligeramente disminuido | 60-89 | | | |
| G3a | Ligera a moderadamente disminuido | 45-59 | | | |
| G3b | Moderada a gravemente disminuido | 30-44 | | | |
| G4 | Gravemente disminuido | 15-29 | | | |
| G5 | Fallo renal | < 15 | | | |

Fuente: Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica (11)

- Categoría 1-2: Para su diagnóstico se requiere como factor pronóstico otros signos de daño renal además del FG
- Categoría 3-5: Solo precisa de la disminución del FG sin ser necesarios otros factores pronósticos. (12)

La ERC forma parte del grupo de enfermedades crónicas que, tal y como hemos comentado antes, tienen un perfil aproximado de la evolución del paciente, pero presenta una gran variedad entre los sujetos que la padecen. Por ello, se presenta la dificultad para definir e identificar a las personas que van a tener una evolución más rápida o más lenta, y por eso se recomienda la evaluación sistemática del FG. (12)

2.4.- Enfermedad renal crónica terminal

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la enfermedad terminal como: *“una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva”*. (13)

Cuando un paciente llega a la fase 5 según las guías KDIGO (FG <15ml/min/1,73m²), se considera que esta persona padece ERCT (enfermedad renal crónica terminal), pero a diferencia del concepto de enfermedad terminal, la ERCT no siempre se encuentra en la fase final de la vida, ya que se refiere a la pérdida irreversible de la función renal. Esta situación clínica obliga a la persona a depender de forma

permanente a un tratamiento renal sustitutivo, que puede ser la diálisis o el trasplante renal, con la finalidad de tratar el aumento de la uremia. (14)

2.5.- Tratamiento sustitutivo

Tal y como sugiere el propio nombre, el tratamiento sustitutivo renal se dirige a reemplazar la función renal del paciente para evitar las complicaciones que conlleva la ERC, y así evitar la muerte del paciente.

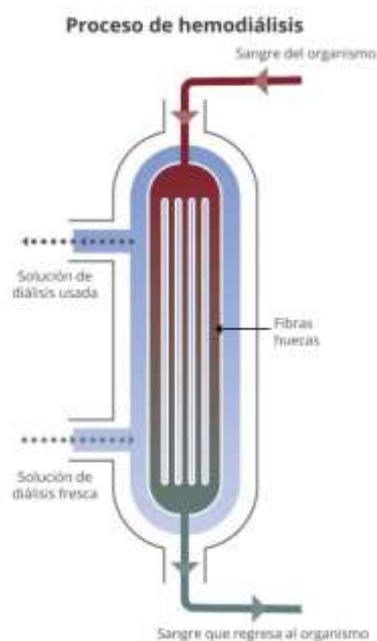
Aunque el tratamiento renal sustitutivo garantice la supervivencia de los pacientes con IRC, no significa que estos obtengan una mejoría completa ni a nivel emocional, ni social, ni físico. El tratamiento sustitutivo como tal no sólo debe solucionar las complicaciones de la patología a nivel biológico, sino que además debe proporcionar una mejor calidad de vida para poder retomar las actividades diarias habituales.(15)

2.5.1.- Hemodiálisis

Este tratamiento consiste en usar un filtro conocido como dializador, que tiene un sistema de filtración de toxinas y agua en sangre, además de controlar la presión arterial y equilibrar los electrolitos importantes como son el potasio, sodio y calcio.

Durante el tratamiento, se bombea la sangre a través del dializador, que contiene unas fibras para que la sangre fluya a través y entre en contacto con el líquido dializante que se encuentra en el interior. En ese momento se genera una difusión de las toxinas de la sangre hacia la solución de diálisis y se le es devuelta al organismo del paciente.(9)

Figura 1: Esquema del proceso de filtración de la sangre en el dializador.



Fuente: NIDDK (9)

Existe una modalidad de la hemodiálisis, que es la hemodiálisis en casa, que permite al paciente someterse en su propio hogar a diálisis más prolongadas o frecuentes, acercándose más a la función natural de los riñones sanos. Estos pacientes mayormente se dializan de 3 a 7 veces en una semana, y disponen de un horario flexible, ajustable al estilo de vida de la persona.

Tabla 2: Periodicidad del tratamiento de hemodiálisis en casa.

- **hemodiálisis estándar en la casa:** tres veces a la semana o día por medio durante 3 a 5 horas
- **hemodiálisis diaria corta:** 5 a 7 días por semana durante 2 a 4 horas cada vez
- **hemodiálisis nocturna en la casa:** tres a seis veces por semana mientras el paciente duerme

Fuente: *NIDDK* (9)

Según el NIDDK (National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases), los pacientes que se dializan en casa obtienen mayor calidad de vida, ya que la hemodiálisis convencional a veces puede hacerte sentir cansado o agotado por varias horas, y aparecen complicaciones causadas por la extracción de mayor cantidad de líquido en menor tiempo. Complicaciones como calambres musculares, presión arterial alta o baja...

Para la mayoría de los centros, la hemodiálisis en casa requiere de una persona o familiar capacitado para la llevar a cabo las técnicas de seguridad necesarias para llevar a cabo la hemodiálisis en el hogar. Para ello la enfermera de capacitación domiciliaria del centro es la encargada de formar al acompañante en las técnicas de seguridad. Se asegurará de que ambos asuman correctamente los conceptos y ejecuten correctamente las técnicas, haciendo si hace falta una visita domiciliaria. También proporcionar una máquina de hemodiálisis específica para el hogar, así como brindar asistencia las 24h del día por si el paciente tiene alguna duda o problema. (9)

2.5.2.- Diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal es una posibilidad dentro de los tratamientos sustitutivos, donde se usa la membrana peritoneal como filtro dializante para que se genere el paso de solutos en el líquido administrado. Se administra a través de una bolsa con la solución de diálisis, que fluye dentro del abdomen a través de un catéter. Una vez se ha vaciado la bolsa, se desconecta el catéter de esta y se mantiene el líquido dentro del abdomen, permitiendo así al paciente realizar sus actividades de la vida diarias. Pasadas unas horas, la solución dializante ya ha absorbido las toxinas y el líquido sobrante del organismo, y se puede proceder al vaciado a otra bolsa.

Existe una variante de la diálisis peritoneal, donde se usa una máquina que bombea el líquido dializante al paciente, llamada diálisis peritoneal automatizada. Con ella el paciente puede realizar los intercambios tanto de día como durante la noche. Mayormente, este proceso se realiza durante la noche, mientras la máquina llamada cicladora introduce y extrae la solución dializante de unas 3 a 5 veces. Una vez el paciente se despierta, se mantiene una solución fresca el interior del abdomen durante todo el día, o se puede hacer un intercambio a media tarde sin la cicladora. Esta variante de la diálisis peritoneal se nombra como tratamiento diálisis peritoneal continua asistida con cicladora.

Al igual que la hemodiálisis en el hogar, para la diálisis peritoneal (tanto la automatizada como la manual) es necesario impartir una capacitación para los pacientes que elijan este tipo de tratamiento sustitutivo. Para ello una enfermera es la encargada de enseñar cómo hacer correctamente los intercambios y así evitar las infecciones. Se aconseja también impartir esta capacitación a un familiar o persona cercana al paciente para que este sea el encargado de realizar los intercambios en caso de que el paciente enfermara. (9)

2.5.3.- Trasplante renal

El trasplante de riñón es el tratamiento de elección para los pacientes con IRC, ya que esta opción es la que mejor calidad y cantidad de vida ofrece a la persona trasplantada, además de disminuir los efectos de la patología al mínimo así como los costos de la atención de este. (16)

Cabe resaltar que el trasplante de riñón es un tratamiento de la IRC, y no una cura de esta. El paciente cuando recibe un riñón no queda exento de morbilidad, y es que tiene que seguir unas pautas de medicación, así como recibir visitas médicas periódicas, además de que sigue teniendo probabilidades de sufrir complicaciones a mediano/largo plazo. Por eso, no todas las personas son aptas para recibir un trasplante de riñón, el paciente tiene que estar suficientemente sano como para ser un candidato a este. El riñón que va a ser trasplantado puede provenir de una persona fallecida recientemente, o de una persona viva, ya sea familiar, conocido, etc.. (16)(9)

La calidad de vida percibida por personas que se han sometido a TR (Trasplante renal) varía según varios factores. El sexo, la edad, el nivel educativo, económico, estadio de la ERC, terapia previa con hemodiálisis o diálisis peritoneal... son algunos de estos factores condicionantes que hacen que haya diferencias en distintos ámbitos de la persona, tanto en el biológico como en el social o psíquico.

Mayormente la percepción de calidad de vida post TR se mide por la percepción que tenía el paciente con el tratamiento renal sustitutivo usado en anterioridad. El volver a las actividades de la vida diarias anteriores al tratamiento dialítico lo conceptualizan como calidad de vida, ya que no podían realizarlas por sufrir el cansancio tanto emocional como físico post HD, las complicaciones implícitas en ellas, o la libertad que les era arrebatada al tener que asistir periódicamente al centro de HD. (16)

2.6.- Terapia conservadora

Por otro lado, existe una alternativa muy poco común a los tratamientos habituales de la IRC, y es el tratamiento conservador. Este tratamiento se centra en la atención médica continua del paciente sin dar uso a tratamientos sustitutivos renales ni trasplantes de riñón. Este tratamiento se enfoca en la calidad de vida y control de los síntomas de las personas que lo padecen, abordando necesidades tanto físicas como psicológicas, sociales y espirituales. Este tratamiento también nombrado como cuidado integral conservador, cuidado no dialítico, cuidado de apoyo o de alivio, tiene como objetivo mantener la función renal el tiempo que la enfermedad lo permita, evitando tratamientos y hospitalizaciones que empeoren la calidad de vida, significando esto menores citas médicas, analíticas, medicamentos, etc...

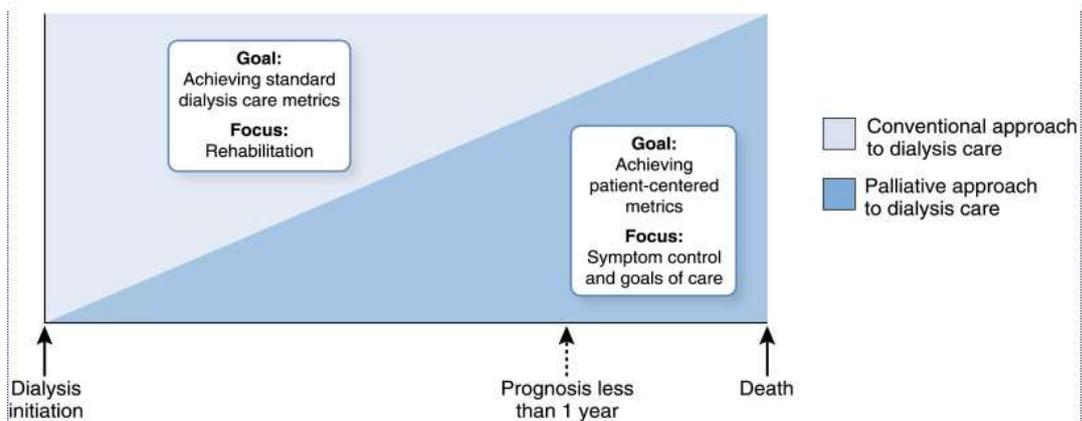
El tratamiento conservador incluye acciones como:

- Mantener la función renal el mayor tiempo posible,
- Mantener la mayor calidad de vida posible en el mayor tiempo posible.
- Control de los síntomas producidos por la IRC, (nauseas, vómitos, falta de apetito...) así como el estado emocional del paciente.
- Preparación del cuidado al final de la vida. (9)

La decisión de prescindir de un tratamiento renal sustitutivo y optar por el tratamiento renal conservador es una decisión consensuada con el paciente y su familia. Mayormente, el perfil de personas que se les propone este tipo de tratamiento en lugar de un tratamiento renal sustitutivo suelen ser pacientes de edad avanzada, con presencia de varias enfermedades graves, invalidantes, o que ofrezcan un mal pronóstico, con una expectativa de vida relativamente corta.

El paciente y su familia suelen optar por la terapia conservadora ya que en ciertas circunstancias los beneficios de la diálisis se consideran insuficientes para el manejo de su enfermedad comparado con el sacrificio que conlleva el tratamiento renal sustitutivo. (17)

Figura 2: Cambio de las necesidades curativas a paliativas según el paciente se va acercando al final de la vida.



Fuente: *Hospital Clínic de Barcelona* (17)

3.- Objetivos

3.1.- Objetivo general

- Describir la percepción de la calidad de vida de los pacientes en situación de enfermedad renal crónica que deciden prescindir del tratamiento sustitutivo y optan por la terapia conservadora.

3.2.- Objetivos específicos

- Determinar cuáles son los factores condicionantes de la elección del tratamiento conservador de los pacientes que lo eligen.
- Justificar cuáles son los mayores beneficios de la terapia conservadora para los pacientes con ERCT.
- Describir el perfil poblacional más prevalente que dan uso al tratamiento conservador.

4.- Metodología

4.1.- Diseño y ámbito de estudio

En este estudio se ha realizado una revisión sistemática de la literatura científica para investigar cómo influye la terapia renal conservadora a la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica terminal, aplicando las directrices que marca la declaración PRISMA (The PRISMA Statement, 2009) para revisiones sistemáticas, durante el periodo de septiembre de 2020 hasta mayo de 2021.

La búsqueda bibliográfica se realizó en las siguientes bases de datos especializadas en ciencias de la salud: Cuiden, PubMed y Dialnet, con documentos publicados entre los años 2015-2020. Se estableció una estrategia de búsqueda mediante: Términos MESH, términos libres, operadores booleanos y truncamientos.

La calidad de dichos artículos fue analizada mediante los instrumentos CASPe (*Critical Appraisal Skills Programme Español*) de artículos de diseño cualitativo, cuantitativos y métodos mixtos.

4.2.- Estrategia de búsqueda

La búsqueda bibliográfica de los artículos se llevó a cabo mediante la combinación de los términos (Ver tabla 5) oportunos cotejados, considerándolos palabras clave.

En cuanto a los operadores booleanos se usó “AND” y “OR” con el fin de hacer la búsqueda más eficiente, y se excluyeron otros operadores booleanos como “NOT”, y/o truncamientos de proximidad.

Tras la búsqueda y la obtención de los resultados, se consideró oportuno emplear filtros como, en primer lugar, idiomas: catalán, castellano e inglés, en segundo lugar, artículos de libre acceso, y por último, artículos publicados durante los últimos nueve años. Se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión expuestos en el punto 4.3.

Tabla 3: Términos de búsqueda y operadores booleanos.

| Enfermedad renal | | Calidad de vida | | Paliativo | |
|----------------------------|-----|-----------------|-----|-------------------------|--|
| OR | AND | OR | AND | OR | |
| Enfermedad renal crónica. | | Bienestar. | | Tratamiento conservador | |
| OR | | OR | | OR | |
| Enfermedad renal terminal. | | Quality of life | | Terapia conservadora. | |
| OR | | | | OR | |
| Insuficiencia renal. | | | | Curas paliativas. | |
| OR | | | | OR | |
| Kidney Disease. | | | | Conservative treatment | |

4.3.- Límites de búsqueda

Tras la selección de las palabras clave y de los operadores booleanos se establecieron unos criterios de búsqueda para la recopilación de los artículos encontrados tras la búsqueda bibliográfica.

Tabla 4: Criterios de inclusión y exclusión.

| Criterios de inclusión. | Criterios de exclusión. |
|--|---|
| Artículos disponibles en los siguientes idiomas: catalán, castellano e inglés. | Artículos con otros idiomas no especificados en los criterios de inclusión. |
| Artículos en línea con texto completo | Artículos sin acceso al texto completo. |
| Artículos publicados durante los últimos 9 años. | Artículos anteriores al año 2012. |
| Inclusión en el estudio de pacientes adultos / ancianos en el contexto del paciente renal. | Inclusión en el estudio de pacientes menores de 18 años o de ámbito no relacionada con la enfermedad renal. |
| Estudios que responden parcial o totalmente las preguntas de investigación. | Estudios que no responden a las preguntas de investigación. |
| Artículos de investigación. | Revisiones bibliográficas o sistemáticas. |

4.4.- Palabras clave

La búsqueda se realizó usando las siguientes palabras clave: Enfermedad renal, insuficiencia renal, calidad de vida, curas paliativas, tratamiento conservador, terapia conservadora.

5.- Resultados

5.1.- Estrategia de búsqueda

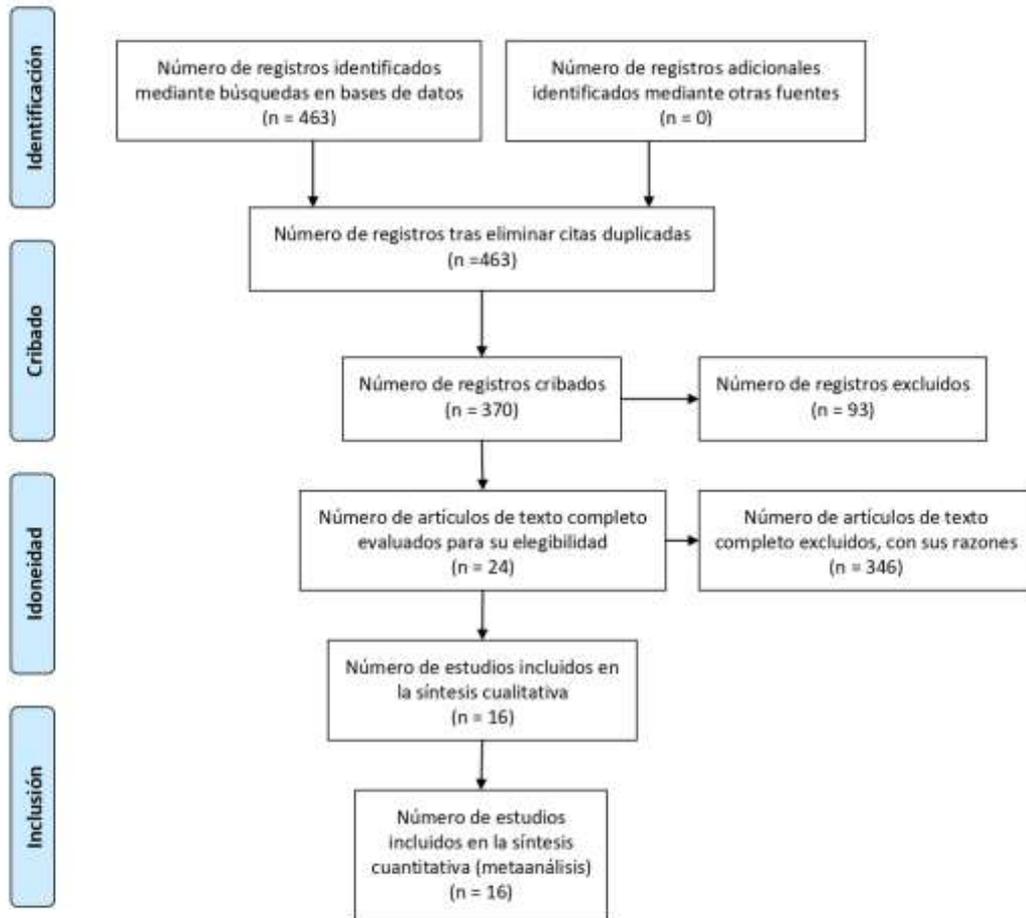
Tabla 5: Estrategia de búsqueda.

| Base de datos | Frase de búsqueda | Nº de artículos | Nº de artículos utilizados |
|---------------|---|-----------------|----------------------------|
| PubMed | kidney disease AND palliative care AND quality of life | 261 | 12 |
| Cuiden Plus | kidney disease AND palliative care AND quality of life | 4 | 0 |
| | insuficiencia renal AND calidad de vida AND tratamiento conservador | 2 | 0 |
| | Cuidados paliativos AND enfermedad renal | 18 | 2 |
| Dialnet | kidney disease AND palliative care AND quality of life | 7 | 1 |
| | insuficiencia renal AND calidad de vida AND tratamiento conservador | 6 | 0 |
| | terapia conservadora and renal insuficiencia renal | 13 | 1 |

5.2.- Diagrama de Flujo (PRISMA 2009)



PRISMA 2009 Diagrama de Flujo (Spanish version - versión española)



Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Para más información, visite: www.prisma-statement.org.

(18)

5.3- Características y resultados de los artículos incluidos en la revisión.

Tras la recopilación, se han extraído la información de los siguientes artículos:

Pubmed:

| Artículos | Autores | Año | País | Objetivos | Tipo de estudio | Muestra | Instrumento | Conclusiones |
|---|--|------|-------------------------|---|--|---|---|---|
| Cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis de mantenimiento: un estudio de grupo focal (19) | Lena Axelsson, Eva Benzein, Jenny Lindberg, Carina Persson. | 2019 | Suecia | El objetivo de este estudio fue describir las perspectivas de los médicos y enfermeras sobre los cuidados paliativos y al final de la vida de los pacientes tratados con hemodiálisis de mantenimiento. | Estudio descriptivo cualitativo | 22 | Mediante preguntas abiertas, circulares y aclaratorias | Los resultados destacaron la necesidad de formación, asesoramiento y apoyo de los profesionales sanitarios en el contexto de la diálisis. Además, se deben desarrollar colaboraciones multiprofesionales de cuidados paliativos para mejorar la coordinación y organización de los cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes y sus familiares. |
| Calidad de vida y bienestar relacionados con la salud en personas mayores de 75 años con enfermedad renal en etapa terminal manejada con diálisis o atención conservadora integral (20) | Karan K Shah, Fliss E M Murtagh, Kevin McGeechan, Su Crail, Aine Burns, Anh D Tran, et al. | 2019 | Reino Unido y Australia | Medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y el bienestar en personas mayores con enfermedad renal en etapa terminal (ERT) y determinar la asociación entre el tipo de tratamiento y las características sociodemográficas en estas medidas de resultado. | Estudio prospectivo o transversal (cohortes) | 129 pacientes con enfermedad renal en etapa terminal. | Short Form - seis dimensiones (SF-6D, 0-1 escala); (KDQOL-36) (escala de 0 a 100); (ICECAP-O, escala de 0 a 1). | Las personas mayores en diálisis informan una carga y efectos de la enfermedad renal mayor que los que reciben atención conservadora. La menor calidad de vida y el bienestar pueden estar asociados con el tratamiento de diálisis y deben informar la toma de decisiones compartida sobre las opciones de tratamiento. |
| Calidad de vida relacionada con la salud, necesidades de cuidados paliativos y supervivencia a 12 | Peace Bagasha, Mhoira Leng, Elly Katabira, | 2020 | Uganda | Los objetivos cuantitativos del estudio son: 1 Medir las puntuaciones de CVRS de una muestra de pacientes con ERT | Estudio longitudinal de métodos mixtos, | 350 (117 pacientes con hemodiálisis, y 233 pacientes | • Formato corto de calidad de vida de la enfermedad | En este estudio se observa las limitaciones que tienen los pacientes con ERCT en Uganda al no tener acceso a muchos de los recursos para tratar la |

| | | | | | | | | |
|--|--|-------------|------------------|--|---|---|--|--|
| <p>meses entre pacientes con enfermedad renal en etapa terminal en Uganda: protocolo para un estudio longitudinal de métodos mixtos (21)</p> | <p>Mila Petrova.</p> | | | <p>2 Comparar las puntuaciones de CVRS de una submuestra de los pacientes anteriores que están recibiendo hemodiálisis con las puntuaciones de otra de pacientes que se encuentran en tratamiento conservador; 3 Obtener y comparar los factores que influyen en la CVRS de esas dos submuestras de pacientes; 4 Calcular la tasa de mortalidad a los 12 meses de la muestra completa de pacientes.</p> <p>El objetivo cualitativo del estudio es: 1 Explorar la experiencia vivida de la ERT de los pacientes reclutados.</p> | <p>Cualitativo / cuantitativo.</p> | <p>con tratamiento conservador.</p> | <p>renal (KDQOL-SF) Versión 1.3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Escala de resultados de cuidados paliativos de la Asociación Africana de Cuidados Paliativos (APCA-POS) • La escala de cuidados paliativos de síntomas renales (POS-S Renal). | <p>enfermedad renal. Por eso, la gran mayoría de pacientes terminan eligiendo el tratamiento renal conservador, ya que este exige menos participación de diversos especialistas, y menos recursos financieros.</p> |
| <p>ERC en ancianos manejados sin diálisis: supervivencia, síntomas y calidad de vida (22)</p> | <p>Mark A Brown, Gemma K Collett, Elizabeth A Josland, Celine Foote, Qiang Li, Frank P Brennan</p> | <p>2015</p> | <p>Australia</p> | <p>El objetivo es examinar la supervivencia, la carga de síntomas y la calidad de vida (CV) en pacientes con cuidados de soporte renal sin diálisis (RSC-NFD) y pacientes que han empezado o empezarán diálisis.</p> | <p>Estudio observacional prospectivo.</p> | <p>273 pacientes con atención nefrológica habitual y 122 pacientes con atención de un equipo de medicina paliativa.</p> | <p>Escala de evaluación de síntomas de Memorial, Escala de resultados de cuidados paliativos Y la encuesta Short Form-36.</p> | <p>Los pacientes de edad avanzada que optan por no someterse a diálisis como parte de la toma de decisiones compartida sobreviven una media de 16 meses y aproximadamente un tercio sobreviven 12 meses después de un período en el que, de otro modo, se hubiera indicado la diálisis. Utilizar las habilidades de la medicina paliativa ayuda a proporcionar un control razonable de los síntomas y calidad de vida.</p> |

| | | | | | | | | |
|--|--|-------------|---------------------------------|--|---|--|---|---|
| <p>Calidad de vida entre los cuidadores de personas con enfermedad renal en etapa terminal manejadas con diálisis o atención conservadora integral (23)</p> | <p>Karan K Shah, Fliss E M Murtagh, Kevin McGeechan, Susan M Crail, Aine Burns, Rachael L Morton</p> | <p>2020</p> | <p>Reino Unido / Australia.</p> | <p>Medir la calidad de vida relacionada con la salud y la atención entre los cuidadores informales de personas mayores con enfermedad renal en etapa terminal (ERT) y determinar la asociación entre la calidad de vida del cuidador y el tipo de tratamiento del beneficiario de la atención.</p> | <p>Estudio prospectivo o transversal</p> | <p>63 cuidadores. 26 (41%) cuidaron a una persona mayor con diálisis y 37 (59%) atendieron a una persona mayor con atención conservadora integral.</p> | <p>La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se evaluó mediante el Short-Form de seis dimensiones (SF-6D, escala 0-1) y la calidad de vida relacionada con la atención se evaluó mediante la Escala de experiencia del cuidador (CES, escala 0-100).</p> | <p>Nuestros datos sugieren que los cuidadores informales de personas mayores en diálisis tienen una calidad de vida relacionada con la atención significativamente peor (y, por lo tanto, una mayor necesidad de apoyo) que los que reciben atención conservadora integral. Es importante considerar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores al considerar las opciones de tratamiento para sus beneficiarios de cuidados.</p> |
| <p>Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica: el estudio PACKS - calidad de vida, toma de decisiones, costos e impacto en los cuidadores en personas manejadas sin diálisis (24)</p> | <p>Helen Rose Noble, Ashley Agus, Kevin Brazil, Aine Burns, Nicola A Goodfellow, Mary Guiney, et al.</p> | <p>2015</p> | <p>Reino Unido</p> | <p>Este estudio explorará la calidad de vida, los síntomas, la cognición, la fragilidad, la toma de decisiones sobre el rendimiento, los costos y el impacto en los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica avanzada que se manejan sin diálisis en el Reino Unido.</p> | <p>estudio longitudinal al prospectivo, multicéntrico</p> | <p>112 cuidadores y 112 pacientes con enfermedad renal estadio 5.</p> | <p>Entrevistas cualitativas, encuestas cuantitativas longitudinales de calidad de vida, síntomas, toma de decisiones y costos.</p> | <p>El número de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada que optan por un tratamiento conservador en lugar de la diálisis, aumenta a medida que los pacientes cada vez más frágiles con enfermedad renal avanzada se presentan en los servicios renales. El tratamiento conservador aumenta la calidad de vida, los síntomas, costos y el impacto en los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica.</p> |

| | | | | | | | | |
|--|--|-------------|------------------------|---|--|---|---|---|
| <p>Enfermedad invisible e intangible: un estudio de entrevista cualitativa de las experiencias y conocimientos de los pacientes sobre la enfermedad renal en etapa terminal manejada de forma conservadora (25)</p> | <p>Katherine Bristowe, Lucy E Selman, Irene J Higginson, Fliss E M Murtagh</p> | <p>2019</p> | <p>Reino Unido</p> | <p>Este estudio tuvo como objetivo explorar la experiencia, el impacto y la comprensión de la enfermedad renal en etapa terminal manejada de manera conservadora entre los adultos mayores.</p> | <p>Estudio longitudinal con métodos mixtos. Cuantitativa / cualitativa</p> | <p>20 personas con enfermedad renal en etapa terminal controlada de forma conservadora</p> | <p>Entrevistas cualitativas y cuantitativas</p> | <p>Los participantes describieron la invisibilidad e intangibilidad de la enfermedad renal y los desafíos para atribuir los síntomas a la enfermedad. Describieron una presencia espectral, agotando su energía y manteniéndolos presionados. Para algunos, fue difícil diferenciar los síntomas de la enfermedad de las características del envejecimiento, lo que resultó en desafíos en la atribución de la enfermedad y desconexión de la enfermedad.</p> |
| <p>Perspectivas sobre la atención conservadora en la enfermedad renal avanzada: un estudio cualitativo de pacientes y familiares estadounidenses (26)</p> | <p>Taryn Oestreich, George Sayre, Ann M O'Hare, J Randall Curtis, Susan P Y Wong</p> | <p>2020</p> | <p>Estados Unidos.</p> | <p>El objetivo de este artículo es estudiar sobre la percepción de la atención conservadora entre los pacientes con enfermedad renal avanzada en los Estados Unidos.</p> | <p>Estudio cualitativo</p> | <p>14 pacientes de 75 años o más con enfermedad renal avanzada que no reciben diálisis de mantenimiento, y 6 de sus familiares.</p> | <p>Entrevistas cognitivas</p> | <p>Los participantes se mostraron favorables a un enfoque multidisciplinario integral para la atención conservadora, especialmente cuando se enmarca como un enfoque de tratamiento activo. Los modelos de atención conservadora que excluyen la posibilidad de diálisis fueron menos adoptados, lo que sugiere que los modelos actuales requerirán adaptación para satisfacer las necesidades de los pacientes estadounidenses y sus familias.</p> |

| | | | | | | | | |
|---|--|-------------|------------------|--|----------------------------|---|-------------------|---|
| <p>Enfoques contrastantes para el final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad renal en etapa terminal (27)</p> | <p>A N Koshy, R Mace, L Youl, S Challenor, R Bull, R G Fassett</p> | <p>2012</p> | <p>Australia</p> | <p>El objetivo de este estudio es explorar los enfoques contrastantes del final de la vida y resaltar la importancia de la educación previa a la ERC y el cambio de enfoque requerido desde el objetivo de prolongar la vida de la atención de diálisis hasta el alivio de la carga de síntomas y los cuidados paliativos.</p> | <p>Estudio cualitativo</p> | <p>2 casos de pacientes en enfermedad renal terminal.</p> | <p>Entrevista</p> | <p>En el caso del Paciente A, la educación precoz antes de la diálisis, que reforzó un enfoque paliativo, aseguró una derivación oportuna a un entorno de cuidados paliativos multidisciplinares y una "buena muerte" tanto para la paciente como para quienes la rodeaban. En el caso del Paciente B fue uno en el que la falta de educación temprana y continua para el paciente y su familia sobre la abstinencia de la diálisis condujo a una ruptura en la comunicación y expectativas poco realistas con respecto a los resultados del tratamiento. El retiro de la terapia de diálisis podrían haber evitado potencialmente una situación tan turbulenta del final de la vida.</p> |
| <p>Cuidados paliativos para pacientes con enfermedad renal en etapa terminal: enfoque del tratamiento que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento de los pacientes (y familias) con enfermedades crónicas.(28)</p> | <p>Amy Rak, Rupesh Raina, Theodore T Suh, Vinod Krishnappa, Jessica Darusz, Charles W Sidoti, Mona Gupta</p> | <p>2016</p> | <p>USA</p> | <p>El objetivo de este estudio es usar un ejemplo de caso para demostrar el papel de un equipo paliativo interdisciplinario y proporcionar un marco ético para la toma de decisiones durante la atención al final de la vida.</p> | <p>Estudio de caso</p> | <p>1 paciente con enfermedad renal crónica terminal.</p> | <p>Entrevista</p> | <p>Los resultados mostraron que surgió una diferencia clara entre la diálisis y el tratamiento conservador en cuanto a las expectativas de vivir más tiempo y experimentar una mejor o peor calidad de vida del caso estudiado. Además, el personal que trataba a este paciente tenía una fuerte influencia en las opiniones de dicho paciente con respecto a su tratamiento y opciones de tratamiento.</p> |

| | | | | | | | | |
|--|---|-------------|--|---|--|---|---|---|
| <p>Medición de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica en etapa 5 controlada de forma conservadora: limitaciones del Formulario corto 36 del estudio de resultados médicos: SF-36 (29)</p> | <p>Gilli Erez, Lucy Selman, Fliss E M Murtagh</p> | <p>2016</p> | <p>Londres y sureste de Inglaterra</p> | <p>Nuestro objetivo fue determinar los efectos de piso y techo y la capacidad de respuesta al cambio de SF-36 en pacientes con ERC en estadio 5 manejada de manera conservadora.</p> | <p>Análisis de datos utilizando datos de referencia transversales de un estudio primario</p> | <p>72 pacientes con enfermedad renal crónica en etapa 5</p> | <p>cuestionario postal estándar SF-36, que evalúa la CVRS</p> | <p>Este pequeño estudio de pacientes con ERC en estadio 5 manejada de manera conservadora encontró que solo las medidas de resumen del SF-36 y 2 de sus 8 escalas pueden usarse para evaluar los cambios en la CVRS a lo largo del tiempo. Estos hallazgos sugieren que en esta población, se deben considerar herramientas alternativas de evaluación de la CVRS para estudios futuros.</p> |
| <p>Manejo conservador y atención al final de la vida en una cohorte australiana con ESRD (30)</p> | <p>Rachael L Morton, Angela C Webster, Kevin McGeechan, Kirsten Howard, Fliss E M Murtagh, Nicholas A Gray, et al</p> | <p>2016</p> | <p>Australia</p> | <p>El objetivo es determinar la proporción de pacientes que cambiaron a diálisis después de planes confirmados para la atención conservadora y comparar la supervivencia y la atención al final de la vida entre los pacientes que eligieron la atención conservadora con los que iniciaron el TRS.</p> | <p>estudio de cohorte</p> | <p>721 pacientes en diálisis, pacientes que recibieron trasplantes y pacientes tratados de forma conservadora de 66 unidades renales australianas</p> | <p>Cuestionarios, Registro de diálisis y trasplantes de Australia y Nueva Zelanda (ANZDATA), y el índice de muerte de Ryerson</p> | <p>La supervivencia después de tres años de tratamiento conservador es común y relativamente pocos pacientes cambian a diálisis. Los servicios de cuidados paliativos especializados se utilizan con mayor frecuencia y en un momento anterior para los pacientes tratados de forma conservadora, una práctica asociada con un mejor tratamiento de los síntomas y una mejor calidad de vida.</p> |

Dialnet:

| Artículos | Autores | Año | País | Objetivos | Tipo de estudio | Muestra | Instrumento | Conclusiones |
|--|--|------|--------|--|--|---|--|---|
| La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿Qué opinan los enfermos? (31) | Iñaki Saralegui Reta, Arantza Arrausi Larrea, Oscar García Uriarte, Elena Montoya Argote, Yolanda Martínez Martínez, Carmen Robledo Zulet, et al | 2014 | España | El objetivo de este estudio es conocer su deseo de participar en la toma de decisiones sanitarias, en particular las relacionadas con el final de la vida. | estudio cualitativo de subgrupos homogéneos. | 14 pacientes con ERC. | entrevistas semiestructuradas | Creer que reciben una información adecuada, pero reconocen que no se les habla sobre el final de la vida o la retirada de diálisis. Quieren participar en la toma de decisiones y expresar sus preferencias. En caso de deterioro neurológico severo preferirían suspender la diálisis y recibir tratamiento conservador, en su casa si es posible. Sería conveniente integrar los cuidados paliativos en la asistencia de los pacientes en diálisis. |
| Perfil de los pacientes atendidos en una consulta de tratamiento renal conservador, durante el primer año y medio de funcionamiento (32) | Marta Colomer Codinachs; Joan Feixas Roma; Emilia Chirverches Pérez; Enma Puigoriol Juvanteny; Rosa M ^a Prat Canals; Eduard Camps Ballester | 2016 | España | Describir el perfil del paciente atendido en la consulta de tratamiento renal conservador de la Unidad de Nefrología de la Corporación Sanitaria de Vic y el grado de insuficiencia renal crónica que presentaban al fallecer. | Estudio descriptivo | 35 pacientes con ERC y tratamiento renal conservador. | Los datos se obtuvieron de los registros de las visitas realizadas a los pacientes | El perfil de paciente atendido en la consulta de tratamiento renal conservador de la Unidad de Nefrología de la Corporación Sanitaria de Vic es mujer, de edad avanzada, PCC o MACA, con una FG = 15 ml/min que en el momento de su fallecimiento recibe recursos asistenciales alternativos a la hospitalización de agudos. |

Cuiden:

| Artículos | Autores | Año | País | Objetivos | Tipo de estudio | Muestra | Instrumento | Conclusiones |
|---|---|------|--------|---|---|---|---|---|
| Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis (33) | Blanco Mavillard, Ian; Leiva Santos, Juan Pablo; Bolaños Herrezuelo, Gregorio; Jaume Riutort, Catalina; Julià Móra, Joana Maria; Rodríguez Calero, Miguel Ángel | 2017 | España | Determinar la prevalencia de necesidad de cuidados paliativos en la unidad de hemodiálisis de Mallorca, e identificar la situación de complejidad en pacientes con necesidades paliativas. | Estudio observacional transversal | 50 pacientes con ERC. | instrumento validado NECPAL CCOMSS-ICO e IDC-Pal. | Las necesidades paliativas complejas sugieren la necesidad de realizar evaluaciones periódicas en las unidades de hemodiálisis, así como un enfoque asistencial multidisciplinar para dar respuesta a las necesidades identificadas. |
| ¿Están incluidos los cuidados paliativos en la atención al enfermo renal? (34) | Blanco-Mavillard, Ian | 2017 | España | Describir el perfil de utilización del servicio público de atención de salud desde la inscripción en el programa de cuidados paliativos renales (CPR) hasta la muerte, evaluar la prevalencia de síntomas y las intervenciones de las últimas 2 semanas de vida y describir la satisfacción familiar de pacientes con enfermedad renal terminal (ERT) en programa CPR | Estudio longitudinal al retrospectivo (cohorte retrospectiva) | 335 pacientes con ERT que se inscribieron en el programa de CPR | Entrevistas | La implementación del programa de CPR en el centro hospitalario proporcionó una atención sanitaria más adecuada para los pacientes con ERT. Los eventos infecciosos y cardiovasculares supusieron la principal causa de muerte durante las 2 últimas semanas de vida de los pacientes |

5.4.- Criterios de calidad CASPe

Artículos cualitativos

| Artículos | Criterios CASPe | | | | | | | | | | Total ítems |
|-------------------------------------|-----------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| (Lena Axelsson, et al. 2019) | Si | Si | Si | Si | Si | No | Si | Si | Si | Si | 9/10 |
| (Katherine Bristowe, et al. 2019) | Si | Si | Si | Si | Si | No | Si | Si | Si | Si | 9/10 |
| (Taryn Oestreich, et al. 2020) | Si | Si | Si | Si | Si | No | Si | Si | Si | Si | 9/10 |
| (A N Koshy, et al. 2012) | Si | Si | Si | No | Si | No | No | Si | Si | Si | 7/10 |
| (Amy Rak, et al. 2016) | Si | Si | Si | Si | No | No | No | Si | Si | Si | 7/10 |
| (Iñaki Saralegui Reta, et al. 2014) | Si | Si | Si | Si | Si | No | Si | Si | Si | Si | 9/10 |

| Artículos | Criterios CASPe | | | | | | | | | | | Total ítems |
|--|-----------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | |
| (Karan K Shah, et al. 2019) | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | 11/11 |
| (Peace Bagasha, et al. 2020) | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | 11/11 |
| (Mark A Brown, et al. 2015) | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | 11/11 |
| (Karan K Shah, et al. 2020) | Si | Si | Si | No | Si | 10/11 |
| (Helen Rose Noble, et al. 2015) | Si | Si | Si | No | Si | No | Si | Si | Si | Si | Si | 9/11 |
| (Gilli Erez, et al. 2016) | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | 11/11 |
| (Rachael L Morton, et al. 2016) | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | Si | 11/11 |
| (Marta Colomer Codinachs, et al. 2016) | Si | Si | Si | No | No | Si | Si | Si | Si | Si | Si | 9/11 |
| (Ian Blanco Mavillard, et al. 2017) | Si | Si | Si | No | Si | 10/11 |
| (Ian Blanco Mavillard, et al. 2017) | Si | Si | Si | No | Si | 10/11 |

Casos y controles:

Cohortes:

(36)

6.- Análisis y Discusión

Los resultados de los artículos encontrados en la revisión bibliográfica responden a los objetivos descritos en esta investigación, proporcionando información acerca de la calidad de vida de los pacientes con ERT que eligen la terapia conservadora comparándolas así con la calidad de vida de los pacientes con terapia renal sustitutiva.

Estos artículos también describen cuales son los factores que condicionan la elección del tratamiento conservador de los pacientes que lo eligen, el perfil poblacional más prevalente, y los beneficios que supone la elección de este tratamiento.

Calidad de vida:

En los estudios seleccionados en la revisión bibliográfica, podemos observar como la calidad de vida de los pacientes con ERCT que deciden prescindir del tratamiento renal y optan por la terapia conservadora, expresan una mejoría en su calidad de vida. Según Karan K Shah, et al.(35) Esta mejoría de la calidad de vida es debida por la desaparición de los síntomas secundarios a la diálisis, a la supresión de la carga que supone los cuidados de los pacientes en diálisis para la familia, y al mayor bienestar general que proporciona las curas paliativas para la persona. Asimismo, Mark A Brown descubre en su estudio que, de los pacientes que prescindieron de la diálisis, el 57% tenía síntomas estables o mejorados durante 12 meses y el 58% tuvo una calidad de vida estable o mejorada, demostrando así el efecto de la terapia conservadora. (20)(22)

Factores condicionantes:

Por lo contrario, a la ERCT muchas veces se le suma el procedimiento del envejecimiento, por lo que para algunos pacientes se presenta la dificultad de diferenciar los síntomas de la enfermedad con los procesos propios del envejecimiento. Además, La integración de los cuidados paliativos en la planificación de la atención avanzada en la ERC puede verse complicada por las creencias y valores de los profesionales sanitarios, los cuales en situaciones de agudización de la enfermedad son más propensos a suspender el tratamiento dialítico que a retirarlo, afectando a la calidad de vida del paciente en su etapa final. (28)

Además, diversos estudios no focalizan únicamente la calidad de vida de los pacientes, sino que también son incluidos los cuidadores informales de estos. Este

factor es un condicionante del bienestar de las personas con ERCT, ya que muchos pacientes también consideran el impacto potencial en sus personas cercanas al tomar decisiones sobre el tratamiento. Los cuidadores de las personas con ERCT que reciben atención conservadora integral poseen más calidad de vida comparada con la de los que reciben tratamientos renales sustitutivos, por lo que se genera la importancia de considerar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores al considerar las opciones de tratamiento para los beneficiarios de su cuidado. (23)(24)

Perfil poblacional más prevalente:

La mayoría de los casos en los que se decide prescindir del tratamiento renal sustitutivo y optar por el tratamiento renal conservador se debe porque el paciente se encuentra en su etapa final de la vida. Por lo que el perfil poblacional más prevalente que da uso al tratamiento conservador son pacientes de una mediana de edad de 80 años.(20)(29)(32) Según el estudio de Rachael L Morton, et al. De 91 pacientes que permanecieron en la vía conservadora, el 18% estaban vivos a los 3 años, y de todos los pacientes que participaron en el estudio, el 34% murieron. Los eventos infecciosos y cardiovasculares supusieron la principal causa de muerte durante las 2 últimas semanas de vida de los pacientes, y de todos los factores asociados a la mortalidad, la edad avanzada se incluyó en todos los casos. De 247 muertes, los pacientes tratados con TRS tenían menos probabilidades de recibir cuidados paliativos especializados, más probabilidades de morir en el hospital que en el hogar o en un hospicio, y más probabilidades de que reciban cuidados paliativos solo en la última semana de vida que los tratados de forma conservadora.(32)

Toma de decisiones:

En cuanto a la toma de decisiones, los pacientes que inicialmente eligieron un tratamiento conservador, a menudo, no estaban adecuadamente informados sobre la progresión de su enfermedad, siendo un pequeño número de pacientes los que habían sido correctamente documentados. Además, el personal que trataba a estos pacientes tuvo una gran influencia en las opiniones de los pacientes con respecto a su tratamiento y opciones de tratamiento, por lo que se considera como un condicionante de la elección del tratamiento conservador. Los resultados del estudio de Amy Rak, et al. mostró una diferencia clara entre los pacientes en diálisis y los pacientes con tratamiento conservador en cuanto a las expectativas de vivir más, experimentando una mejor o peor calidad de vida.(29) Otro de los condicionantes de la elección del tratamiento renal conservador es la angustia de los síntomas, los cuales pueden

sugerir un deterioro futuro de su condición, y consecuentemente un cambio del tratamiento de elección.(25)

Según Taryn Oestreich, los participantes de su estudio se mostraron más receptivos a la atención conservadora cuando se incluía un enfoque de la atención integral, centrada en el manejo de los síntomas manteniendo el estilo de vida actual, la gestión de contratiempos de salud, y la toma de decisiones compartida, orientando así el tratamiento a activo y no a pasivo.(27)

7.- Conclusiones

Tras el análisis de los artículos encontrados se ha evidenciado una mayor prevalencia en el tratamiento conservador de personas de la 3a edad de una media de 80 años con enfermedad renal terminal y en proceso final de vida.

Este tratamiento demuestra ofrecer una mayor calidad de estos pacientes, así como de sus cuidadores, evitando los síntomas secundarios al tratamiento dialítico, ingresos hospitalarios y visitas médicas, pero también se identificaron necesidades en los cuidados enfocados al final de vida. Y es que en los diversos estudios se ha identificado una falta de comunicación relacionada con la prestación de cuidados paliativos, en lo que los profesionales muestran una dificultad para informar sobre el final de la vida a los pacientes, añadiendo así un impedimento relacionado con las experiencias, creencias y conocimientos de los profesionales.

Por ello, se ha identificado la necesidad de mejorar los enfoques de cuidados paliativos de estos pacientes, además de mejorar la formación, asesoramiento y apoyo de los profesionales sanitarios en el contexto del enfermo renal terminal y la terapia conservadora.

En el momento de la elección de un tratamiento para el enfermo renal terminal, mayormente nos encontramos con el condicionante principal en la elección del tratamiento conservador, y es la orientación de los profesionales de la salud ya anteriormente dicho, además de la menor carga de los cuidadores informales de los pacientes, alivio de los síntomas y la aparición de comorbilidades que interfieren en el proceso final de vida y que supone una supervivencia igual a aquellos que comenzaron un tratamiento renal sustitutivo.

8.- Limitaciones de la revisión

Las limitaciones presentadas en la revisión sistemática son, por una parte, la falta de datos y estudios previos acerca de la calidad de vida de los pacientes con ERT que optan por escoger el tratamiento renal sustitutivo en España. Mayormente, los artículos empleados en la búsqueda bibliográfica de las bases de datos empleadas, transcurren en países de habla inglesa donde se le añade el factor económico a causa del sistema sanitario privado, y no se puede acoplar a las necesidades de los pacientes de España.

Por otra parte, algunos de los estudios presentan muestras pequeñas de población, por lo que puede generar potenciales sesgos de la información obtenida de los pacientes de tales estudios.

Además, ante la falta de estudios anteriormente nombrada, el rango de años de los artículos es mayor de 5 años, y el número de artículos se ha visto obligado a mantenerse en 16.

Finalmente, para esta investigación se han empleado únicamente artículos de acceso gratuito, por lo que numerosos artículos de gran interés han podido quedar excluidos por su acceso de pago o por falta de resultados.

9.- Líneas futuras de investigación

Ante la falta evidente de formación de los profesionales sanitarios en la transmisión de la información de los cuidados paliativos, sería conveniente implantar programas dirigidos a la enfermería para obtener una correcta formación de tales, y por lo consiguiente, conseguir un correcto paso de información a los pacientes con ERT y realizar un buen apoyo en la elección de tratamiento.

La cantidad de literatura encontrada acerca de la elección del tratamiento conservador en personas con ERCT y su calidad de vida es escasa y las muestras utilizadas en tales estudios son pequeñas, por lo que se presenta la necesidad de proponer nuevas líneas de investigación para investigar la calidad de vida de estos pacientes y así obtener la información necesaria para mejorar el abordaje de las personas con ERCT.

10.- Bibliografía

1. Andreu Periz L, Hidalgo Blanco MÁ, Moreno Arroyo C. Tratamiento conservador ante la Enfermedad Renal Crónica. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2015; Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000400008&lng=es.
2. Teruel JL, Burguera Vion V, Gomis Couto, Antonio Rivera Gorrín M, Fernández-Lucas M, Rodríguez Mendiola N, Quereda C. Elección de tratamiento conservador en la enfermedad renal crónica. *Rev la Soc Española Nefrol* [Internet]. 2015; Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-eleccion-tratamiento-conservador-enfermedad-renal-cronica-articulo-S0211699515000090>
3. Segura Barrios I, Barrera Ortiz L. Un llamado a enfermería para responder al cuidado de la salud de las personas en situación de enfermedad crónica, por su impacto en la calidad de vida. *Rev Científica Salud Uninorte*. 2016;32(2).
4. Pascual Sánchez A, Caballo Escribano C. Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: Poder predictivo de distintas variables psicológicas. *Enferm Glob*. 2017;16(2):281-94.
5. Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Rev Cuba Salud Pública*. 2011;37(4):488-99.
6. Adell Lleixà M. Itinerari terapèutic i qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb malaltia renal crònica terminal en tractament amb hemodiàlisi. 2017;305. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/461988>
7. Campos-Navarro R, Torrez D, Arganis-Juárez EN. Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México. *Cad Saude Publica*. 2002;18(5):1271-9.
8. Malkina A. Enfermedad renal crónica o nefropatía crónica. 2021;1-5.
9. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales. Insuficiencia renal [Internet]. NIH. 2018. Disponible en: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal>
10. Pareja Jiménez M, Pérez Alonso K, Pérez Salvador J, Pérez Sánchez M,

- Rabadán Sainz C, Ramiro Fernández L, et al. Insuficiencia renal aguda y crónica. La Fe [Internet]. 2015;3:2-15. Disponible en: http://mural.uv.es/rasainz/1.4_GRUPO6_INSUFICIENCIA_RENAL.pdf
11. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández-Fresnedo G, Galcerán JM, Goicoechea M, et al. Documento de la sociedad española de nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. Nefrología. 2014;34(3):302-16.
 12. Soriano Cabrera S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Nefrología. 2004;24(SUPPL.6):27-34.
 13. Navarro JR. Cuidados paliativos no oncológicos: Enfermedad terminal y factores pronósticos. [Internet]. secpal. 2020. Disponible en: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
 14. Velázquez Frías L. Insuficiencia renal crónica terminal y hemodiálisis. Alteraciones endoscópicas e histológicas del tracto gastrointestinal. Scielo [Internet]. 2009; Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-35032009000100004&lng=es.
 15. Barba AA. El enfermo renal crónico análisis de su experiencia psicosocial en la hemodiálisis hospitalaria. dialnet [Internet]. 2014; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=87119>
 16. Pérez C, Moyano MC, Estepa M, Crespo R. Factores asociados a calidad de vida relacionada con la salud de pacientes trasplantados de riñón. Enfermería Nefrológica. 2015;18(3):204-26.
 17. Yuguero A, Vera M, López MT, Mayordomo Á, Romano B, Quintela M, et al. Tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica [Internet]. clinicbarcelona. 2018. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/insuficiencia-renal-cronica/tratamiento>
 18. Informe transparente PRISMA de revisiones sistemáticas y meta-análisis. [Internet]. 2021. Disponible en: <http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/FlowDiagram>

19. 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(1):89.
20. Shah K, Murtagh F, McGeechan K, Crail S, Burns A, Tran A, et al. Health-related quality of life and well-being in people over 75 years of age with end-stage kidney disease managed with dialysis or comprehensive conservative care: a cross-sectional study in the UK and Australia. *Pubmed [Internet]*. 2019; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31110102/>
21. Bagasha P, Leng M, Katabira E, Petrova M. Health-related quality of life, palliative care needs and 12-month survival among patients with end stage renal disease in Uganda: protocol for a mixed methods longitudinal study. *Pubmed [Internet]*. 2020; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33287725/>
22. Brown MA, Brown G, Josland E, Foote C, Qiang L, Brennan F. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Pubmed [Internet]*. 2015; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25614492/>
23. Karan KS, Fliss M, McGeechan K, Crail SM, Burns A, L Morton R. Quality of life among caregivers of people with end-stage kidney disease managed with dialysis or comprehensive conservative care. *Pubmed [Internet]*. 2020; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32366220/>
24. Noble H, Kelly D, Hudson P. Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. *J Adv Nurs*. 2013;69(8):1829-39.
25. Bristowe K, Selman LE, Higginson IJ, Murtagh FEM. Invisible and intangible illness: A qualitative interview study of patients' experiences and understandings of conservatively managed end-stage kidney disease. *Ann Palliat Med*. 2019;8(2):121-9.
26. Oestreich T, Sayre G, O'Hare AM, Curtis JR, Wong SPY. Perspectives on Conservative Care in Advanced Kidney Disease: A Qualitative Study of US Patients and Family Members. *Am J Kidney Dis [Internet]*. 2021;77(3):355-364.e1. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2020.07.026>
27. Koshy A, Maza R, Youl L, Challenor S, Bull R, Fassett R. Enfoques contrastantes para el final de la vida y los cuidados paliativos en la enfermedad renal en etapa terminal. *pubmed [Internet]*. 2012; Disponible en:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23162279/>

28. Rak A, Raina R, Suh TT, Krishnappa V, Darusz J, Sidoti CW, et al. Palliative care for patients with end-stage renal disease: Approach to treatment that aims to improve quality of life and relieve suffering for patients (and families) with chronic illnesses. *Clin Kidney J.* 2017;10(1):68-73.
29. Erez G, Selman L, Murtagh F. Measuring health-related quality of life in patients with conservatively managed stage 5 chronic kidney disease: limitations of the Medical Outcomes Study Short Form 36: SF-36. *Pubmed [Internet].* 2016; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27522214/>
30. Morton R, Webster A, McGeechan K, Howard K, Murtagh F, Gray N, et al. Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. *Pubmed [Internet].* 2016; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27697783/>
31. Saralegui I, Arrausi A, García Uriarte O, Montoya E, Martínez Y, Robledo C, et al. La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿qué opinan los enfermos? *Enfermería Nefrológica.* 2014;17(2):110-9.
32. Colomer Codinachs M, Feixas Roma J, Chirverches Pérez E, Puigoriol Juvanteny E, Prat Canals RM, Camps Ballester E. Perfil de los pacientes atendidos en una consulta de tratamiento renal conservador, durante el primer año y medio de funcionamiento. *dialnet [Internet].* 2016; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6830554>
33. Mavillard IB, Santos JPL, Herrezuelo GB, Riutort CJ, Móra JM, Calero MÁR. Palliative needs assessment in patients with chronic kidney disease on hemodialysis. *Enferm Nefrol.* 2017;20(3):215-20.
34. Blanco I. ¿Están incluidos los cuidados paliativos en la atención al enfermo renal? *Cuiden [Internet].* 2017; Disponible en: http://cuiden.fundacionindex.com.sabidi.urv.cat/cuiden/extendida.php?cdid=705753_1
35. Karan KS, Murtagh F, McGeechan K, Crail S, Burns A, Tran A. Calidad de vida y bienestar relacionados con la salud en personas mayores de 75 años con enfermedad renal en etapa terminal manejada con diálisis o atención conservadora integral. *pubmed [Internet].* 2019; Disponible en:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31110102/>

36. Instrumentos para la lectura crítica | CASPe [Internet]. Redcaspe.org. 2016 [citado 8 Mayo 2021]. Disponible en: <https://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>

