

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

# **UAB**

## **Universitat Autònoma de Barcelona**

Departament de Pediatria, d'Obstetrícia i Ginecologia i de Medicina  
Preventiva i Salut Pública  
Programa de Doctorat en Metodologia de la Recerca Biomèdica i Salut  
Pública

### **TESIS DOCTORAL**

## **TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA**

#### **Doctoranda**

Karla Salas Gama

#### **Directores**

Dr. Ignasi Bolívar Ribas  
Dr. Juan Manuel Díaz Gómez

#### **Tutor**

Dr. Ignasi Bolívar Ribas

Barcelona, mayo 2024



# **UAB**

## **Universitat Autònoma de Barcelona**

Facultad de Medicina

Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología y de Medicina  
Preventiva y Salud Pública

Programa de Doctorado en Metodología de la Investigación Biomédica y  
Salud Pública

### **TESIS DOCTORAL**

## **TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA**

**Doctoranda**

Karla Salas Gama

**Directores**

Dr. Ignasi Bolívar Ribas

Dr. Juan Manuel Díaz Gómez

**Tutor**

Dr. Ignasi Bolívar Ribas



**UAB**  
**Universitat Autònoma  
de Barcelona**



**TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y  
PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE  
DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD  
RENAL CRÓNICA AVANZADA**



## **CONFLICTOS DE INTERÉS**

La autora de esta tesis doctoral, así como sus directores de tesis, declaran no tener conflictos de interés.





## **AGRADECIMIENTOS**

Al Dr. Ignasi Bolívar Ribas y al Dr. Juan Manuel Díaz Gómez, por guiarme y acompañarme en la elaboración de esta tesis. Por todo el apoyo cuando lo he necesitado, y por creer en mí.

Al Dr. Manel Ramirez de Arellano, al equipo de ERCA y a todas mis compañeras y compañeros del Servicio de Nefrología del Consorci Sanitari de Terrassa, por enseñarme a curar y a cuidar a las personas con enfermedad renal.

Al Dr. Xavier Bonfill, a la Dra Teresa Puig y a todas mis compañeras y compañeros del Servicio de Epidemiología Clínica y Salud Pública del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y del Centro Cochrane Iberoamericano, por enseñarme a hacer las preguntas, y buscar las respuestas.

A la Dra Soledad Romea, a la Dra Ana Martí y a todas mis compañeras y compañeros del Hospital Universitario Vall d'Hebron, por haber creído en este proyecto y finalmente, ayudarme a hacerlo realidad en la práctica clínica, y así mejorar la calidad de atención que ofrecemos a nuestros pacientes.

A la Dra Stephanie Suclupe y la Dra Ena Niño de Guzmán, por creer en mí hasta el último momento. Sin vosotras, este trabajo no hubiera sido posible.

A todas y todos los investigadores que han participado en las publicaciones de esta tesis doctoral, por vuestro tiempo y esfuerzo en este trabajo en equipo.

A mi madre y a mi padre, por ser un ejemplo de constancia y superación. Gracias por todo el amor y apoyo incondicional.

A mi hermana y a mi sobrino. No importa la distancia, siempre estaremos juntos.

A Laia, por tu apoyo, paciencia y comprensión. Porque codo a codo, somos mucho más que dos.

Finalmente, a mi hijo, Isaac. Por tu sonrisa infinita y tu amor hasta el último número. *T'estimo.*



“Cuéntame y lo olvidaré,  
enséñame y lo recordaré,  
involúcrame y lo aprenderé”  
**Benjamín Franklin**

## Índice

<b>RESUMEN (CASTELLANO)</b>	<b>3</b>
<b>ABSTRACT (English)</b>	<b>6</b>
<b>RESUM (Català)</b>	<b>9</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>15</b>
1.1. Enfermedad renal crónica	15
1.2. Adecuación de la práctica clínica	26
1.3. Toma de decisiones compartida	28
1.4. Herramientas de ayuda a la toma de decisiones	33
1.4. Herramientas de ayuda a la TDC	34
1.5. Alfabetización en salud y toma de decisiones del tratamiento de la ERC	35
1.6. Justificación	39
<b>2. HIPÓTESIS</b>	<b>44</b>
<b>3. OBJETIVOS</b>	<b>44</b>
3.1. Objetivo general	44
3.2. Objetivos específicos	45
<b>4. MÉTODOS</b>	<b>48</b>
4.1. Estudio 1: Adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis: Un estudio transversal	49
4.2. Estudio 2: Recomendaciones de guías de práctica clínica de alta calidad relacionadas con el proceso de iniciar diálisis: una revisión sistemática	53

<b>4.3. Estudio 3: El papel de la baja alfabetización en salud en la toma de decisiones compartida en el tratamiento de pacientes con insuficiencia renal.</b>	<b>56</b>
<b>5. RESULTADOS</b>	<b>62</b>
<b>5.1. Estudio 1. Adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis: Un estudio transversal</b>	<b>64</b>
5.1.1. Características generales	64
5.1.2. Selección adecuada de la modalidad de diálisis	64
5.1.3. Selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis	65
5.1.4. Factores asociados	65
<b>5.2. Estudio 2. Recomendaciones de guías de práctica clínica de alta calidad relacionadas con el proceso de iniciar diálisis: una revisión sistemática</b>	<b>75</b>
5.2.1. Resultados de la búsqueda y características generales	75
5.2.2. Calidad Metodológica	76
5.2.3. Variación entre las recomendaciones	76
<b>5.3. Estudio 3: El papel de la baja alfabetización en salud en la toma de decisiones compartida en el tratamiento de pacientes con insuficiencia renal</b>	<b>96</b>
5.3.1. Alfabetización en salud en Nefrología	96
5.3.2. Problemas cotidianos relacionados con la baja AES en Nefrología	97
5.3.3. Consideraciones sobre la alfabetización en salud y la toma de decisiones compartida	98
5.3.4. Garantizar una toma de decisiones compartida adecuada	98
5.3.5. Avanzar hacia una mejor alfabetización en salud en Nefrología	99
<b>6. DISCUSIÓN</b>	<b>114</b>
<b>6.1. Resultados principales</b>	<b>114</b>
<b>6.2. Resultados en el contexto del conocimiento actual</b>	<b>115</b>
6.2.1 Adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis	115
6.2.2 Recomendaciones de guías de práctica clínica para el inicio y selección de la modalidad de diálisis, y el uso de herramientas de ayuda a la toma de decisiones	123
6.2.3 Alfabetización en salud y toma de decisiones compartida	130
<b>6.3. Fortalezas y Limitaciones</b>	<b>133</b>
<b>6.4. Implicaciones para la práctica clínica</b>	<b>136</b>
<b>6.5. Implicaciones para la investigación</b>	<b>137</b>
<b>7. CONCLUSIONES</b>	<b>141</b>

<b>8. REFERENCIAS</b>	<b>147</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>163</b>
<b>ANEXO 1: Listado de abreviaturas</b>	<b>163</b>
<b>ANEXO 2: Patient decision aids for adults with advanced chronic kidney disease with a medical recommendation to start dialysis: a scoping review protocol.</b>	<b>164</b>
<b>ANEXO 3: Información suplementaria del artículo 1</b>	<b>173</b>
<b>ANEXO 4: Información suplementaria del artículo 2</b>	<b>179</b>

## **LISTADO DE TABLAS**

<b>Tabla 1. Comparación de la supervivencia entre diálisis peritoneal y hemodiálisis .....</b>	<b>20</b>
<b>Tabla 2. Ventajas y desventajas de la diálisis peritoneal y de la hemodiálisis</b>	<b>21</b>
<b>Tabla 3. Modelos de atención en la toma de decisiones.....</b>	<b>30</b>
<b>Tabla 4. Contraindicaciones y barreras más frecuentes para la diálisis peritoneal.....</b>	<b>121</b>
<b>Tabla 5. Fortalezas de los estudios del proyecto de tesis .....</b>	<b>134</b>
<b>Tabla 6. Limitaciones de los estudios del proyecto de tesis.....</b>	<b>135</b>

## **LISTADO DE FIGURAS**

<b>Figura 1. Pronóstico de la ERC según las categorías de filtrado glomerular y de albuminuria.....</b>	<b>15</b>
<b>Figura 2. Años de Vida Ajustados por Discapacidad global para la enfermedad renal crónica durante el periodo 1990 - 2019 .....</b>	<b>17</b>
<b>Figura 3. Iceberg de la enfermedad renal crónica .....</b>	<b>19</b>
<b>Figura 4. Coste medio anual del tratamiento renal sustitutivo, según regiones .....</b>	<b>23</b>
<b>Figura 5. Dimensiones de la adecuación de la práctica clínica.....</b>	<b>27</b>
<b>Figura 6. Atención basada en el Valor .....</b>	<b>28</b>
<b>Figura 7. Modelo de las tres conversaciones para la toma de decisiones compartida.....</b>	<b>32</b>
<b>Figura 8. Modelo de las tres conversaciones y estrategias de comunicación relevantes para la enfermedad renal avanzada .....</b>	<b>33</b>
<b>Figura 9. Las doce dimensiones de la Alfabetización en Salud.....</b>	<b>36</b>
<b>Figura 10. Métodos utilizados en la tesis doctoral .....</b>	<b>48</b>
<b>Figura 11. Dominios para evaluar la adecuación de la selección de TRS .....</b>	<b>51</b>
<b>Figura 12. Decisión informada vs Decisión compartida.....</b>	<b>125</b>
<b>Figura 13. Medicina basada en la evidencia y toma de decisiones compartida como parte de una atención en salud de calidad .....</b>	<b>126</b>
<b>Figura 14. Incorporación de las habilidades de AES en el modelo de medicina basada en la evidencia y toma de decisiones compartida .....</b>	<b>132</b>



# RESUMEN





## **RESUMEN (Castellano)**

### **Introducción**

La enfermedad renal crónica (ERC) representa un problema de salud pública con alta prevalencia, mortalidad y costes socioeconómicos. Los pacientes en estadio G5 necesitarán TRS, que puede incluir trasplante renal, diálisis peritoneal (DP) o hemodiálisis (HD). Aunque el trasplante renal es la mejor opción, la escasez de órganos obliga a muchos pacientes a iniciar diálisis. La elección entre DP y HD debe basarse en las preferencias del paciente, bajo un modelo de toma de decisiones compartida (TDC), mejorando así la experiencia del paciente, la adherencia al tratamiento y los resultados de salud. Las herramientas de ayuda a la toma de decisiones compartida (HATDC) son esenciales para facilitar esta elección, proporcionando información personalizada y ayudando a los pacientes a comprender sus opciones. Además, la alfabetización en salud (AES) es fundamental para que los pacientes con ERC avanzada entiendan su condición y participen activamente en su tratamiento, ya que una baja AES está asociada con peores resultados de salud y menor adherencia al tratamiento.

### **Objetivos**

Determinar la adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis en pacientes con ERC avanzada y conocer los aspectos que puedan mejorarlo mediante la TDC y la alfabetización en salud en el momento de iniciar la diálisis.

### **Métodos**

Este trabajo de tesis se presenta como un compendio de tres artículos publicados en revistas revisadas por pares. En el primer estudio realizamos un estudio transversal. El objetivo principal fue analizar la adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis y el porcentaje de pacientes que hubieran podido ser potenciales candidatos a diálisis peritoneal

El segundo estudio llevamos a cabo una revisión sistemática de las recomendaciones de guías de práctica clínica. El objetivo fue evaluar la coherencia entre las recomendaciones de las GPC en tres temas esenciales: el

momento del inicio de la diálisis, la selección de la modalidad de diálisis y las intervenciones para apoyar el proceso de toma de decisiones sobre la selección de la modalidad de diálisis.

En el tercer estudio se desarrolló una revisión narrativa de la literatura con el objetivo de examinar la alfabetización en salud en Nefrología, así como su relación en el proceso de TDC en pacientes con ERC.

### **Resultados**

En el primer estudio se incluyó 141 pacientes. El proceso de selección de la modalidad de diálisis fue potencialmente inadecuado en 22% por problemas relacionados con la información acerca de las modalidades de diálisis (15%) o percepción de falta de toma de decisiones compartida (7%). El uso adecuado de DP podría haber incrementado de 17 a 38%. La edad y la falta de información de las opciones de diálisis estuvieron independientemente asociados con el grado de potencial inadecuación.

En el segundo estudio se incluyeron 12 guías de práctica clínica (GPC) de alta calidad. Seis GPC abordaron recomendaciones relacionadas con el momento de iniciar la diálisis, y todas coincidieron en comenzar la diálisis en presencia de síntomas o signos. Seis GPC abordaron recomendaciones relacionadas con la selección de la modalidad, pero variaron considerablemente en su contenido. Nueve GPC abordaron recomendaciones relacionadas con intervenciones para apoyar el proceso de toma de decisiones. Ocho GPC coincidieron en recomendar programas educativos que incluyan información sobre las opciones de diálisis. Una GPC consideró el uso de HATDC para pacientes como una recomendación fuerte.

En el tercer estudio se objetivó que existen varios instrumentos estandarizados para medir la alfabetización en salud (AES), pero estos requieren recursos significativos, limitando su uso en Nefrología. Se necesita más investigación para validar estas herramientas en pacientes con ERC y explorar su impacto en los resultados clínicos. La baja AES en pacientes con ERC se asocia con un pobre conocimiento de la salud, menor autocuidado, mayor carga de la enfermedad y mayores tasas de hospitalización y mortalidad. Mejorar la AES a través de la educación y el compromiso del

paciente es crucial para el manejo efectivo de la ERC. Involucrar a los pacientes en su cuidado puede reducir los eventos clínicos adversos y las visitas al hospital. La TDC requiere que los profesionales de salud aborden las barreras relacionadas con la AES para facilitar una participación significativa del paciente, utilizando el modelo multinivel de AES y desarrollando HATDC en lenguaje sencillo para poblaciones con baja AES.

### **Conclusiones**

Nuestros hallazgos indican áreas de mejora en la selección de modalidades de diálisis. Con una mejor información y TDC, el número de pacientes en DP en nuestro centro podría haberse duplicado. El análisis de adecuación es una buena herramienta para estudiar la calidad de la selección de la modalidad de diálisis e identificar oportunidades de mejora.

Las GPC de alta calidad relacionadas con el proceso de inicio de la diálisis fueron consistentes en iniciar la diálisis tarde, en presencia de síntomas o signos, y ofrecer a los pacientes educación e información en el momento de la toma de decisiones. Existe variabilidad en cómo las GPC de alta calidad abordan el tema de la selección de la modalidad de diálisis y el uso de HATDC, además de la educación prediálisis. Existe variabilidad en el proceso utilizado por diferentes paneles de GPC para evaluar la calidad de la evidencia y calificar la fuerza de la recomendación.

Considerar la AES en el proceso de TDC en pacientes con enfermedad renal comportará a un cambio para desarrollar HATDC para diferentes niveles de AES, ayudando a nuestros pacientes a comprender mejor su enfermedad, las opciones y facilitar la toma de decisiones. Esta estrategia podría aumentar la conciencia sobre la enfermedad, la equidad y el acceso a diferentes modalidades de TRS.

## **ABSTRACT (English)**

Shared decision-making and dialysis modality selection process in patients with advanced chronic kidney disease

### **Introduction**

Chronic kidney disease (CKD) represents a public health issue with high prevalence, mortality, and socioeconomic costs. Patients in stage G5 will need renal replacement therapy (RRT), which may include kidney transplantation, peritoneal dialysis (PD), or hemodialysis (HD). Although kidney transplantation is the best option, the scarcity of organs forces many patients to start dialysis. The choice between PD and HD should be based on the patient's preferences under a shared decision-making (SDM) model, thus improving patient experience, treatment adherence, and health outcomes. Patient decision aids (PDAs) are essential to facilitate this choice, providing personalized information and helping patients understand their options. Additionally, health literacy (HL) is crucial for advanced CKD patients to understand their condition and actively participate in their treatment, as low HL is associated with poorer health outcomes and lower treatment adherence.

### **Objectives**

To determine the appropriateness of the dialysis modality selection process in patients with advanced CKD and to identify aspects that can be improved through SDM and HL at the time of initiating dialysis.

### **Methods**

This thesis is presented as a compendium of three articles published in peer-reviewed journals. In the first study, we conducted a cross-sectional study. The primary objective was to analyze the appropriateness of the dialysis modality selection process and the percentage of patients who could have potentially been candidates for peritoneal dialysis.

In the second study, we carried out a systematic review of clinical practice guidelines (CPGs) recommendations. The objective was to evaluate the consistency between CPG recommendations on three essential topics: the timing of dialysis initiation, the selection of dialysis modality, and the

interventions to support the decision-making process regarding dialysis modality selection.

In the third study, a narrative review of the literature was conducted to examine HL and its measurement methods, as well as its impact on the SDM process in patients with CKD.

## **Results**

In the first study, 141 patients were included. The dialysis modality selection process was potentially inappropriate in 22% due to issues related to information about dialysis modalities (15%) or perceived lack of shared decision-making (7%). The appropriate use of PD could have increased from 17% to 38%. Age and lack of information on dialysis options were independently associated with the degree of potential inadequacy.

In the second study, 12 high-quality CPGs were included. Six CPGs addressed recommendations related to the timing of initiating dialysis, and all agreed on starting dialysis in the presence of symptoms or signs. Six CPGs addressed recommendations related to modality selection but varied greatly in their content. Nine CPGs addressed recommendations related to interventions to support the decision-making process. Eight CPGs agreed on recommending educational programs that include information about dialysis options. One CPG considered using PDAs for patients a strong recommendation.

In the third study, it was observed that there are several standardized instruments to measure health literacy (HL), but these require significant resources, limiting their use in nephrology. More research is needed to validate these tools in CKD patients and explore their impact on clinical outcomes. Low HL in CKD patients is associated with poor health knowledge, lower self-care, higher disease burden, and higher rates of hospitalization and mortality. Improving HL through patient education and engagement is crucial for the effective management of CKD. Engaging patients in their care can reduce adverse clinical events and hospital visits. SDM requires health professionals to address barriers related to HL to facilitate meaningful patient

participation, using multilevel HL model and developing PDAs in plain language for populations with low HL.

## **Conclusions**

Our findings indicate areas for improvement in the selection of dialysis modalities. With better education and SDM, the number of patients with PD in our center could potentially have doubled. The analysis of appropriateness is a helpful approach for studying the quality of dialysis modality selection and identifying strategies to optimize their use.

High-quality CPGs related to the process of starting dialysis were consistent in initiating dialysis in the presence of symptoms or signs and providing patients with education and information at the point of decision-making. There was variability in how CPGs addressed the issue of dialysis modality selection and the use of PDAs. There is also variability in the process used by different CPG panels to evaluate the quality of the evidence and grade the strength of the recommendations. CPGs should improve strategies on putting recommendations into practice and the quality of evidence to aid decision-making for patients.

Considering HL in SDM for patients with kidney disease will lead to a change in developing PDAs for different HL levels, helping our patients better understand their disease, the options, and facilitating decision-making. This strategy could increase disease awareness, equity, and access to different renal replacement modalities, such as HD, PD, and kidney transplantation.



## **RESUM (Català)**

Presa de decisions compartida i procés de selecció de la modalitat de diàlisi en pacients amb malaltia renal crònica avançada

### **Introducció**

La malaltia renal crònica (MRC) representa un problema de salut pública amb una alta prevalença, mortalitat i costos socioeconòmics. Els pacients en estadi G5 necessitaran TRS, que pot incloure trasplantament renal, diàlisi peritoneal (DP) o hemodiàlisi (HD). Tot i que el trasplantament renal és l'opció preferida, l'escassetat d'òrgans obliga a molts pacients a iniciar diàlisi. La elecció entre DP i HD ha de basar-se en les preferències del pacient, sota un model de presa de decisions compartida (PDC), millorant així l'experiència del pacient, l'adherència al tractament i els resultats de salut. Les eines d'ajuda a la presa de decisions (EAPD) proporcionant informació personalitzada i ajudant els pacients a comprendre les seves opcions. A més, la alfabetització en salut (AES) és fonamental perquè els pacients amb MRC avançada entenguin la seva condició i participin activament en el seu tractament, ja que una baixa AES està associada amb pitjors resultats de salut i menor adherència al tractament.

### **Objectius**

Determinar la idoneïtat del procés de selecció de la modalitat de diàlisi en pacients amb MRC avançada i conèixer els aspectes que puguin millorar-lo mitjançant la PDC i l'AES en el moment d'iniciar la diàlisi.

### **Mètodes**

Aquest treball de tesi es presenta com un compendi de tres articles publicats en revistes avaluades per experts. En el primer estudi vam realitzar un estudi descriptiu transversal. L'objectiu principal va ser analitzar la idoneïtat del procés de selecció de la modalitat de diàlisi i el percentatge de pacients que haguessin pogut ser potencials candidats a DP.

En el segon estudi vam dur a terme una revisió sistemàtica de les recomanacions de guies de pràctica clínica (GPC). L'objectiu va ser avaluar la coherència entre les recomanacions de les GPC en tres temes essencials: el

moment de l'inici de la diàlisi, la selecció de la modalitat de diàlisi i les intervencions per recolzar el procés de presa de decisions sobre la selecció de la modalitat de diàlisi.

En el tercer estudi es va desenvolupar una revisió narrativa de la literatura amb l'objectiu d'examinar l'alfabetització en salut i els seus mètodes de mesura, així com el seu impacte en el camp en el procés de PDC en pacients amb malaltia renal crònica.

### **Resultats**

En el primer estudi es van incloure 141 pacients. El procés de selecció de la modalitat de diàlisi va ser potencialment inadequat en un 22% per problemes relacionats amb la informació sobre les modalitats de diàlisi (15%) o la percepció de manca de PDC (7%). L'ús adequat de DP podria haver incrementat del 17 al 38%. L'edat i la manca d'informació de les opcions de diàlisi van estar independentment associades amb el grau de potencial inadequació.

En el segon estudi es van incloure 12 GPC de alta qualitat. Sis GPC van abordar recomanacions relacionades amb el moment de l'inici de la diàlisi, i totes van coincidir en començar la diàlisi en presència de símptomes o signes. Sis GPC van abordar recomanacions relacionades amb la selecció de la modalitat, però van variar considerablement en el seu contingut. Nou GPC van abordar recomanacions relacionades amb intervencions per recolzar el procés de presa de decisions. Vuit GPC van coincidir en recomanar programes educatius que incloguin informació sobre les opcions de diàlisi. Una GPC va considerar l'ús d'EAPDC com una recomanació forta.

En el tercer estudi es va constatar que hi ha diversos instruments estandarditzats per mesurar l'alfabetització en salut (AES), però aquests requereixen recursos significatius, limitant-ne el seu ús en Nefrologia. Es necessita més investigació per validar aquestes eines en pacients amb MRC i explorar el seu impacte en els resultats clínics. La baixa AES en pacients amb MRC s'associa amb un escàs coneixement de la salut, menor autogestió, major càrrega de la malaltia i taxes més altes d'hospitalització i mortalitat. Millorar l'AES mitjançant l'educació i el compromís del pacient és crucial per al maneig

efectiu de la MRC. Involucrar els pacients en el seu cuidat pot reduir els esdeveniments clínics adversos i les visites a l'hospital. La PDC requereix que els professionals de la salut abordin les barreres relacionades amb l'AES per facilitar una participació significativa del pacient, utilitzant el model multinivell d'AES i desenvolupant EAPDC en llenguatge senzill per a poblacions amb baixa AES.

### **Conclusions**

Els nostres resultats indiquen àrees de millora en la selecció de modalitats de diàlisi. Amb una millor informació i PDC, el nombre de pacients amb DP al nostre centre podria potencialment haver-se duplicat. L'anàlisi d'adequació és una bona eina per estudiar la qualitat de la selecció de la modalitat de diàlisi i identificar estratègies per optimitzar-ne l'ús.

Les GPC de alta qualitat relacionades amb el procés d'inici de la diàlisi van coincidir en iniciar la diàlisi en presència de símptomes o signes i en oferir educació i formació als pacients en el moment de la presa de decisions. Hi ha variabilitat en com les GPC aborden el tema de la selecció de la modalitat de diàlisi i l'ús d'EAPDC sensibles a la alfabetització en salut, a més de l'educació prediàlisi. També hi ha variabilitat en el procés utilitzat per diferents panells de GPC per avaluar la qualitat de l'evidència i qualificar la força de les recomanacions.

Considerar l'AES en la PDC en pacients amb MRC comportarà un canvi per desenvolupar EAPDC per a diferents nivells d'AES, ajudant als nostres pacients a comprendre millor la seva malaltia, les opcions i facilitant la presa de decisions. Aquesta estratègia podria augmentar la consciència sobre la malaltia, l'equitat i l'accés a diferents modalitats de TRS.



# INTRODUCCIÓN





# 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1. Enfermedad renal crónica

### Problema prioritario en salud pública

La enfermedad renal crónica (ERC) representa un problema de salud pública, tanto por su elevada incidencia y prevalencia, como por su importante morbimortalidad y coste socioeconómico (1). La ERC se define como la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses, y con implicaciones para la salud. Se clasifica en seis grados, en función de su etiología, y los grados de filtrado glomerular y albuminuria (**Figura 1**) (2). La ERC también se reconoce como un factor de riesgo independiente para las enfermedades cardiovasculares, principal causa de carga de enfermedad.

**Figura 1. Pronóstico de la ERC según las categorías de filtrado glomerular y de albuminuria**

KDIGO 2012			Albuminuria		
			Categorías, descripción y rangos		
Filtrado glomerular			A1	A2	A3
Categorías, descripción y rangos (ml/min/1,73 m <sup>2</sup> )			Normal a ligeramente elevada	Moderadamente elevada	Gravemente elevada
			< 30 mg/g <sup>a</sup>	30-300 mg/g <sup>a</sup>	> 300 mg/g <sup>a</sup>
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: Alcazar R et al 2008 (1)

---

Niveles de riesgo cardiovascular y necesidad de tratamiento renal sustitutivo. Verde: bajo riesgo; Amarillo: riesgo moderado; Naranja: riesgo elevado; Rojo: riesgo muy elevado

Datos recientes sugieren que, a nivel global, la prevalencia de la ERC oscila entre el 9% y el 13% de la población mundial (alrededor de 850 millones de personas) (3-5). Si bien, la prevalencia varía mucho de un país o continente a otro. Es así como, a nivel global, la prevalencia media de ERC más elevada es en Europa del Este y Central (12,8%, n=19 países) y la más baja en África (4,2%, n=45 países). La prevalencia de la ERC tratada aumenta con un nivel mayor de ingresos de los países. La prevalencia de la ERC en Europa para el año 2021 osciló entre el 11,0% en Montenegro y el 32,0% en Islandia (6). Para el mismo año, Cataluña tuvo una prevalencia del 26,0% de pacientes con ERC (7).

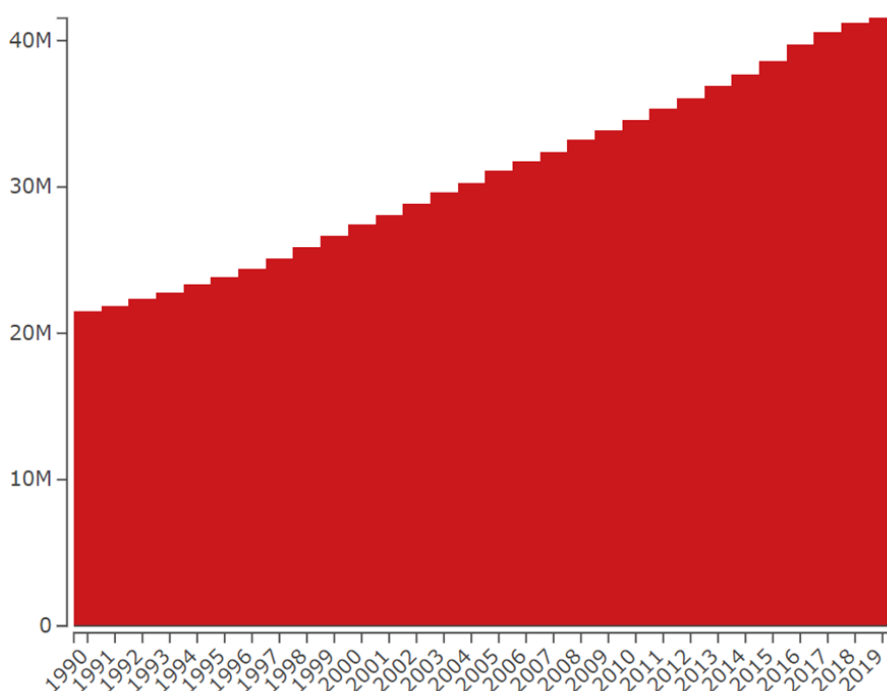
El estudio de la carga global de enfermedades, lesiones y factores de riesgo (GBD) recopila en un solo sistema los datos disponibles para 359 enfermedades y 84 factores de riesgo provenientes de la literatura publicada, registros, autopsias o datos de registros hospitalarios. El GBD aplica modelos estadísticos para generar estimaciones comparables de la carga a nivel global, regional y nacional (8, 9)]. De esta manera, puede proporcionar estimaciones completas de la carga de enfermedad mediante los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD). Se trata de una medida del estado de salud de la población que tiene dos dimensiones: el tiempo perdido por morir antes de lo que se tenía previsto según la esperanza de vida (años de vida perdidos ) y el tiempo vivido con una discapacidad (años vividos con discapacidad). Así, los AVAD son un indicador compuesto que combina la mortalidad y la morbilidad. Según el último estudio de GBD, la ERC se sitúa en el 10º lugar entre las causas

---



principales de AVAD y mortalidad prematura globalmente. Los AVAD de la ERC se duplicaron de 21,5 millones (20,0 a 23,1) en 1990 a 41,5 millones (38,3 a 45,0) en 2019 (4, 8, 9) (**Figura 2**).

**Figura 2. Años de Vida Ajustados por Discapacidad global para la enfermedad renal crónica durante el periodo 1990 – 2019**



*Fuente: Ferrari et al. 2024 (8)*

Las estrategias para reducir el impacto de la carga de la ERC es prevenir su inicio. En este sentido, la detección de los grupos de alto riesgo y el desarrollo de intervenciones dirigidas a los factores de riesgo más relacionados, como la presión arterial elevada, la glucosa plasmática en ayunas elevada y el índice de

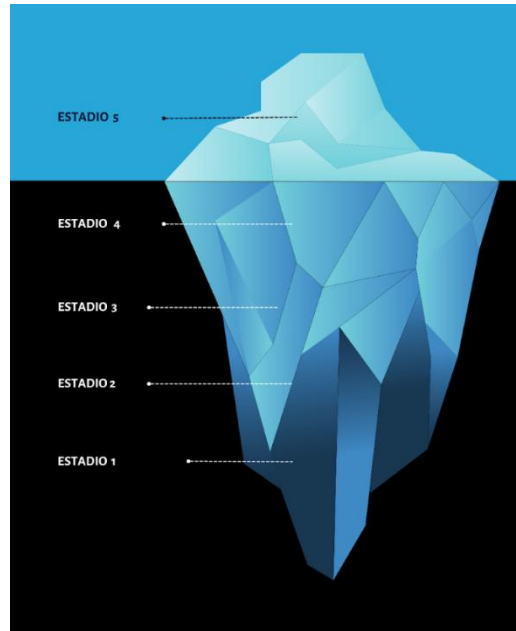
masa corporal elevado, ofrecen los enfoques preventivos más efectivos para reducir la carga de la ERC (4).

### **Enfermedad renal crónica avanzada: situación actual y manejo**

La ERC avanzada incluye los estadios G4 y G5 de la clasificación KDIGO 2012, con descenso del filtrado glomerular por debajo de 30 ml/min. En esta etapa los objetivos terapéuticos están dirigidos a disminuir y tratar las complicaciones asociadas a la enfermedad renal, y preparar de forma adecuada y con suficiente antelación el tratamiento renal sustitutivo (TRS) cuando el filtrado glomerular disminuye por debajo de 20 ml/min (1). Aproximadamente la mitad de los pacientes con ERC en estadio G3 se espera que progresen a ERC avanzada en un plazo de 10 años, imponiendo una carga económica significativa a la sociedad (9).

Los pacientes en el estadio G5 de la ERC serán finalmente los que precisarán inicio de alguna de las modalidades de TRS (diálisis o trasplante renal). Esta población se considera la parte visible del iceberg que constituye el gran problema de salud pública que es la ERC.

**Figura 3. Iceberg de la enfermedad renal crónica**



*Fuente: Elaboración propia*

En el año 2005 alrededor de 40.000 personas en España estaban en TRS. En España el coste anual asociado al tratamiento de las fases más avanzadas de ERC se estima en más de 800 millones de euros (1). Los costes relacionados con la ERC en Europa se estiman entre el 2 y 3% del total de los costes de la atención médica (5, 7).

### **Modalidades de diálisis como tratamiento renal sustitutivo**

Los pacientes afectos de ERC avanzada iniciarán TRS en algún punto de la evolución de su enfermedad, a través de un trasplante renal, diálisis peritoneal (DP) o hemodiálisis (HD). Aunque la mejor opción de TRS es el trasplante renal, dadas sus ventajas a nivel de vida y supervivencia, no todos los pacientes podrán acceder a uno por la escasez de órganos, comorbilidades asociadas o

contraindicaciones específicas. Es así como, la mayoría de los pacientes que inician TRS lo harán a través de alguna modalidad de diálisis. Tanto la DP como la HD son terapias efectivas para el tratamiento de la ERC avanzada (2-5, 7).

La mayoría de los pacientes con ERC avanzada podrían ser candidatos a tratamiento tanto con la modalidad de DP como con la de HD. Desde la perspectiva de la evidencia científica, disponemos de un único ensayo clínico aleatorizado que mostró superioridad de la DP sobre la HD en términos de supervivencia durante los primeros cinco años, después del inicio de diálisis (10). No obstante, existen varios estudios observacionales y estudios basados en registros poblacionales que comparan la DP y la HD, objetivando que la HD no es superior a la DP, especialmente en los primeros años desde su inicio (11-18) (**Tabla 1**).

**Tabla 1. Comparación de la supervivencia entre diálisis peritoneal y hemodiálisis**

Autor	Año	País	Nº de pacientes	Diseño	Conclusión
Schaubel	1998	Canadá	14,483	Retrospectivo	DP tiene ventaja en los 2 primeros años
Collins	1999	USA	117,158	Retrospectivo	DP tiene ventaja en los 2 primeros años
Jaar	2005	USA	1041	Cohorte prospectiva	Primer año similar. Segundo año HD tiene ventaja.
McDonald	2009	Australia / Nueva Zelanda	27,015	Retrospectivo	Primeros 3 meses la DP tiene ventaja. Después de 12 meses la HD tiene ventaja.
Yeates	2012	Canadá	32,265	Retrospectivo	Primeros 18 meses la DP tiene ventaja.

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA

---

					Después de 36 meses la HD tiene ventaja.
Kumar	2014	USA	11,301	Retrospectivo	DP tiene ventaja en los primeros 2-3 años
Kim	2014	Korea	32,280	Retrospectivo	DP tiene una mayor mortalidad de la HD
Heaf	2014	Dinamarca	12,095	Retrospectivo	DP tiene ventaja en los primeros 4 años.

*Fuente: Eroglu et al 2022 (19).*

Ambas modalidades de diálisis tienen características diferentes que impactan directamente en el estilo de vida de los pacientes, así como ventajas y desventajas. Ello hace que sean técnicas complementarias, más que competitivas (19) (**Tabla 2**).

**Tabla 2. Ventajas y desventajas de la diálisis peritoneal y de la hemodiálisis**

Diálisis Peritoneal	Hemodiálisis
<b>Ventajas</b>	
Preserva mejor la función renal residual	Oportunidad de un control más seguido (cada 2-3 días)
Preserva mejor el árbol vascular	Rápido control del volumen
Menos anemia, y menor uso de eritropoyetina	Capacidad de un ambiente social con otros pacientes durante las sesiones de diálisis
Es un tratamiento domiciliario	Posibilidad de realizar HD domiciliaria
Disponibile para población pediátrica	
Menos restrictiva para pacientes con una vida activa	
Bajo consumo de luz y de agua	
No requiere anticoagulación sistémica	
Estabilidad bioquímica	

---

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA

---

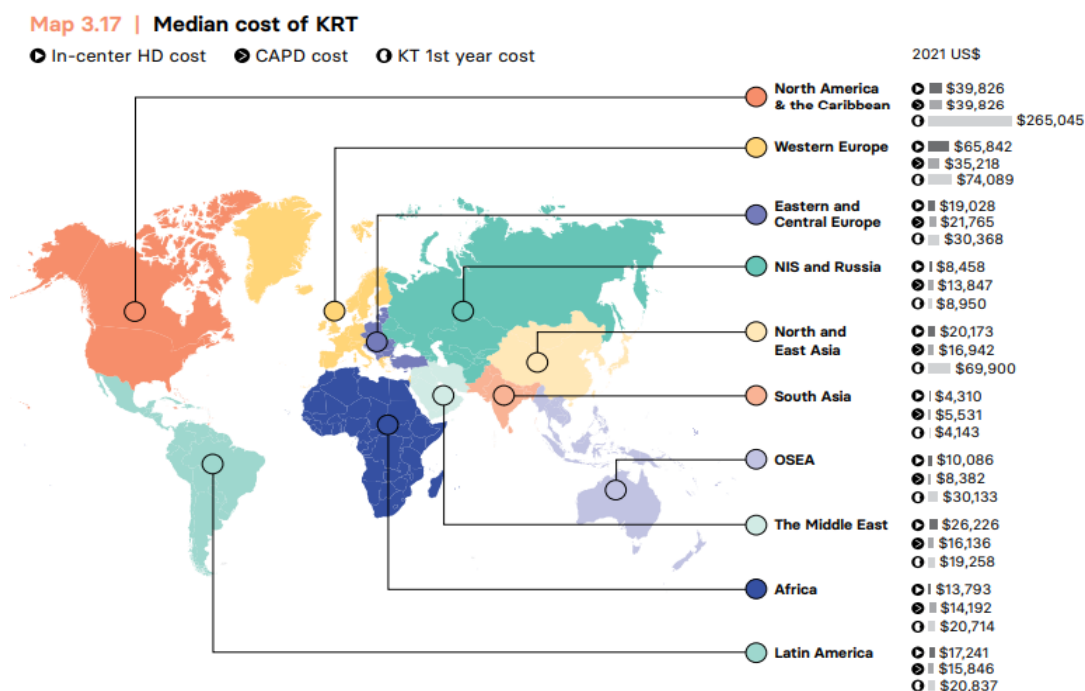
Proceso de ultrafiltración lento, con estabilidad hemodinámica	
Reducción del riesgo de bacteriemias	
Posibilidad de monitorizar al paciente y observar el cumplimiento del tratamiento a través de dispositivos de acceso remoto	
Desventajas	
Peritonitis	Necesidad de acudir al centro de diálisis,
Obesidad	Riesgo de bacteriemias
Hiperlipidemia	Riesgo de complicaciones durante la sesión
Malnutrición	Problemas de acceso vascular
Insuficiencia en la ultrafiltración	Requiere de anticoagulación
Riesgo de esclerosis peritoneal encapsulada	Requiere de personal entrenado

*Fuente: Eroglu et al 2022 (19).*

Por otro lado, diversos estudios permiten afirmar que la DP es una alternativa más eficiente que la HD (20-23). En un estudio de evaluación económica realizado en España, se objetivó que el coste medio anual para un paciente tratado con HD era de 46.659,83 € en comparación con el coste medio anual de 32.432,07 € para DP (22). Datos más recientes del estudio The Global Kidney Health Atlas de 2023 informó que el coste anual medio a nivel global de la HD en 2021 era de 19.380 \$ por persona, mientras que para la DP el coste medio anual fue de 18,959 \$. Los datos del coste de la HD y DP estuvieron disponibles para 91 países, y en 48 (52,7%) el coste de la HD era superior al de DP. Los países con menores costes de HD tienden a ser aquellos con menores niveles socioeconómicos, ubicados principalmente en Asia y África, con sistemas de salud centralizados o fuertemente subsidiados por el gobierno. La combinación de estos factores permite que el tratamiento sea más

accesible para la población en general, aunque puede haber *trade-offs* en términos de calidad y disponibilidad del servicio (3). (Figura 4).

**Figura 4. Coste medio anual del tratamiento renal sustitutivo, según regiones**



Fuente: Bello et al 2023 (3)

HD: hemodialysis, CAPD continuous ambulatory peritoneal dialysis, KT: Kidney transplant.

Según la opinión de expertos clínicos, los porcentajes óptimos de uso de DP como primera modalidad de TRS deberían oscilar entre el 30 y el 45% (10, 18, 24). Sin embargo, la DP está infrautilizada en la práctica asistencial de los sistemas de salud. Las cifras para Europa en 2019 mostraron que el 82% de los pacientes con ERC comenzaron TRS con HD, el 5% se sometieron a un trasplante renal y solo en 13% con DP (7). En Cataluña, la distribución de

porcentajes fue similar para el mismo año: el 76% de los pacientes empezaron tratamiento con HD, 13% con DP y 11% recibieron un trasplante renal (7).

Diversos estudios han descrito numerosos factores que pudieran justificar esta infrautilización de la DP (25-29).

**a) Factores del sistema sanitario y estructurales:** Se ha observado que los países que tienen provisión mayoritariamente pública tienen mayor disponibilidad de acceso a la DP y, por lo tanto, mayor prevalencia de esta técnica (26, 27, 29, 30). El método de financiación de las técnicas de diálisis también influye de manera determinante en su distribución, ya que el coste abonado por la HD es mayor que el coste abonado por la DP. Por otro lado, a nivel estructural, el tamaño de las unidades de DP puede influenciar en el uso de la técnica. Se han observado mejores resultados en unidades con un número superior a 20-25 pacientes (26). Se ha descrito también la falta de recursos humanos en el personal de la unidad de DP, al no disponer habitualmente de personal dedicado a tiempo completo a dicha técnica (29, 31).

**b) Factores de los profesionales:** Entre ellos se cita el menor conocimiento de la técnica de DP en comparación a la HD, que podría estar relacionada con una menor formación durante la residencia médica de Nefrología.

**c) Factores de los pacientes:** Otro punto importante es la falta de información detallada, planificada y comprensible acerca de las técnicas de diálisis que reciben los pacientes por parte de los profesionales en una consulta específica de ERC avanzada (26). Esta información influye claramente en el momento de decidir qué técnica utilizar. En un estudio realizado por la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (31), se objetivó que el 65% de pacientes renales



conocían bien o muy bien la técnica de HD, pero solamente un 20% conocían bien o muy bien la DP.

### **Elección de la modalidad de diálisis**

La mayoría de los pacientes con ERC avanzada tienen indicación clínica para recibir cualquiera de las dos modalidades de diálisis (32). El porcentaje de contraindicaciones descrito en la literatura para el uso de la DP varía entre el 17% y el 28% (23, 29). A parte de este porcentaje de contraindicaciones, dado que no existe evidencia científica que recomiende una modalidad sobre la otra (2, 32, 33), la elección de la modalidad inicial de diálisis debe tener en cuenta los valores, las preferencias y la decisión voluntaria de un paciente adecuadamente informado (22, 34), y debe desarrollarse bajo un contexto de decisión compartida entre el paciente, su entorno cercano y el profesional de salud.

La revisión de la literatura sobre la opinión de los pacientes con ERC avanzada en relación con la elección de la modalidad de diálisis resalta la importancia de considerar sus preferencias y opiniones debido al impacto significativo en su estilo de vida (28, 35). Es fundamental que la decisión sea bien informada y razonada, contando con la participación del paciente y el apoyo del equipo de profesionales de salud, un elemento clave para la selección de la modalidad de diálisis. Estudios previos indican que, después de recibir información adecuada sobre las diferentes técnicas o se facilita un proceso estructurado de toma de decisiones compartida (TDC), alrededor del 50% de los pacientes candidatos a ambas modalidades optarían por la DP. (29, 36).

## 1.2. Adecuación de la práctica clínica

El término adecuación hace referencia a una atención de alta calidad al ofrecer a los pacientes una práctica clínica: 1) efectiva, sobre la base de la mejor evidencia científica disponible; 2) segura, dónde los beneficios superan los riesgos; 3) eficiente, con una apropiada utilización de los recursos, y 4) que incorpore los valores y preferencias de cada persona en el proceso de decisión, ofreciendo así, una atención centrada en la persona (**Figura 5**) (37, 38). Sin embargo, la dimensión de valores y preferencias no siempre se considera en el análisis de adecuación, con una notable ausencia de variables relacionadas con el grado de participación del paciente en la toma de decisiones y la calidad decisional (37). La Sociedad Médica Canadiense define la adecuación en la atención sanitaria como ofrecer “la atención correcta (efectividad), por el proveedor correcto (experiencia), al paciente correcto (valores y preferencias), en el sitio y momento correctos (seguridad), resultando en una atención en salud de alta calidad” (39).

La adecuación de la práctica clínica se alinea con la Atención Sanitaria Basada en el Valor (ASBV) para promover una cultura que reduzca al máximo las intervenciones que no cumplan con criterios clave. La ASBV se fundamenta en los principios formulados por Porter y Teisberg (40, 41), que definen el valor como los resultados de salud obtenidos por cada unidad monetaria gastada:  $\text{valor} = \text{resultados} / \text{coste}$  (**Figura 6**). Es un enfoque que pretende optimizar la relación entre los costes de la atención médica y los resultados de salud obtenidos, centrando los esfuerzos en mejorar la calidad de los servicios y los resultados clínicos para los pacientes, en lugar de simplemente aumentar la cantidad de servicios prestados. Al fomentar esta cultura, se busca preservar y

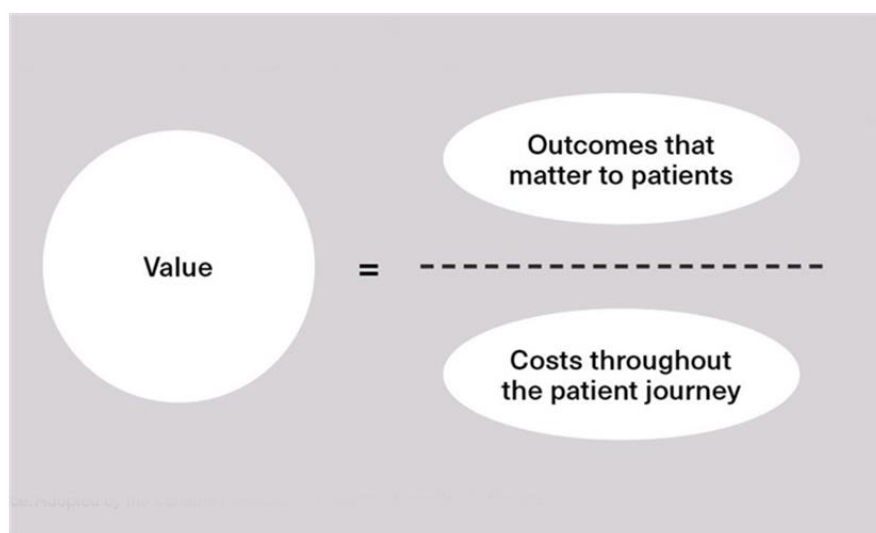
aumentar la calidad asistencial a costes reducidos, mejorando así la relación de coste-efectividad de las prestaciones clínicas y asistenciales. Además, se promueve la participación de todos los actores del proceso de atención sanitaria, de manera rigurosa, transparente y con medición de resultados. Esto implica no solo la implementación de prácticas adecuadas, sino también la mejora continua para asegurar su efectividad y eficiencia en resultados de salud.

**Figura 5. Dimensiones de la adecuación de la práctica clínica**



*Fuente: Elaboración propia*

**Figura 6. Atención basada en el Valor**



*Fuente: Porter 2010 (41)*

### **1.3. Toma de decisiones compartida**

La TDC es “un método en el que los profesionales de salud y pacientes toman decisiones conjuntamente utilizando la mejor evidencia disponible, y en el que se anima a los pacientes a considerar las opciones de cribado, tratamiento o tipo de cuidado disponibles y los posibles beneficios y riesgos de cada una de ellas” (42, 43). Los beneficios de la TDC son diversos y significativos, incluyendo una mejor experiencia del paciente, mayor adherencia al tratamiento y satisfacción con la atención, así como mejoras en los resultados de salud, calidad de vida e independencia. Además, la TDC puede contribuir a la reducción de desigualdades y costes en salud (44, 45).

La TDC destaca por su enfoque dinámico y bidireccional, promoviendo una comunicación efectiva y la toma de decisiones informadas. Implica un diálogo exhaustivo para explorar todas las opciones y comprender su impacto en el pronóstico general y en los resultados importantes para el paciente, como su calidad de vida y estilo de vida.

Este modelo se aleja del modelo paternalista y el modelo de decisión informada. En el modelo paternalista, tradicional en la medicina, el profesional de la medicina utiliza su conocimiento para determinar cuál es el mejor tratamiento para el paciente. Del paciente se espera que contribuya asumiendo las directrices del profesional de la salud. Desde el punto de vista de los principios bioéticos, predominaría la beneficencia sobre la autonomía. En el extremo opuesto se sitúa el modelo de elección informada que defiende un papel mucho más activo del paciente, quien tiene potestad para cuestionar la propuesta del profesional de salud e influir en la elección final. El papel del profesional de la salud sería más pasivo, limitándose a informar al paciente, como un técnico experto, de las opciones de tratamiento disponibles con sus pros y contras, sin emitir recomendaciones y dejando que el paciente exprese su elección. La predominancia, aquí, es claramente del principio de autonomía sobre el de beneficencia (46).

**Tabla 3. Modelos de atención en la toma de decisiones**

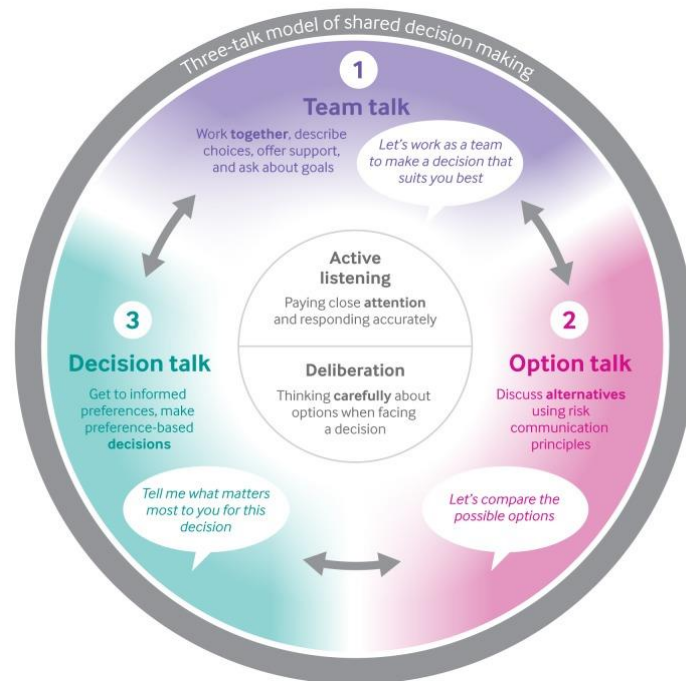
	<b>Modelo paternalista</b>	<b>Modelo de TDC</b>	<b>Modelo de decisión informada</b>
<b>Papel del profesional de salud</b>	Activo Posee toda la información Proporciona al paciente la mínima información legalmente exigible	Activo Proporciona al paciente toda la información y las opciones de tratamiento Puede recomendar una opinión Decide con el paciente qué opción	Pasivo Proporciona al paciente toda la información y las opciones de tratamiento No toma parte en la decisión
<b>Papel del paciente</b>	Pasivo Acepta lo que se le propone	Activo Obtiene toda la información necesaria Forma su propia opinión Discute con el profesional de salud Deciden juntos	Activo Obtiene toda la información Forma una opinión Decide solo
<b>Flujo de información</b>	Unidireccional Médico → Paciente	Bidireccional Médico ↔ Paciente	Unidireccional Paciente → Médico
<b>Tipo de información</b>	Médica	Médica y personal	Médica

*Fuente: Villagrán et al. 2015 (46).*

Sin embargo, existen barreras que obstaculizan la implementación efectiva de la TDC, como la comunicación deficiente, la limitación de tiempo y el desequilibrio percibido de poder entre el paciente y el profesional de salud (47).

El modelo de las tres conversaciones propuesto por Elwyn et al. (47) se refiere a un enfoque estructurado para la TDC entre los profesionales de salud y el paciente, consistente en: 1) Conversación en equipo: el profesional de salud informa al paciente de las opciones disponibles para tomar una decisión. Es importante que el paciente y su entorno cercano sean conscientes de que sus preferencias son importantes en el proceso de toma de decisiones; 2) Conversación sobre las opciones: se enumeran las distintas opciones, se describen detalladamente y se comparan en cuanto a beneficios, riesgos y preferencias del paciente. Esta información se ha de presentar de forma clara y comprensible, sin necesidad de tecnicismos médicos. Se ha de ofrecer tiempo al paciente para que considere la decisión en mayor profundidad, haga preguntas, confirme los detalles y determine la importancia relativa de sus preferencias; y 3) Conversación sobre la decisión: el paciente y el profesional de la salud discuten las preferencias con la suficiente información y en conjunto toman una decisión basada en las preferencias del paciente. Una vez tomada una decisión, ésta no excluye otras opciones o alternativas en el futuro (Figura 7).

**Figura 7. Modelo de las tres conversaciones para la toma de decisiones compartida**



*Fuente: Elwing et al. 2017 (47)*

Los pacientes con ERC se enfrentan a decisiones complejas, como la selección de opciones de TRS (48, 49). Un estudio reveló que la mayoría de los pacientes con ERC avanzada consideran prioritarios la independencia, la calidad de vida y la flexibilidad en el horario al decidir la modalidad de diálisis, lo que resalta la importancia de la participación tanto de los pacientes como de los profesionales de salud en la toma de decisiones (50).

En el contexto de la ERC, la TDC ha demostrado mejorar la presión arterial, frenar la progresión de la enfermedad y aumentar la supervivencia. También se observa un aumento en el conocimiento del paciente, una mejora en la



calidad de las decisiones, una mayor satisfacción con la atención y una mejor adhesión al tratamiento (44, 51, 52).

En Nefrología, aún no se ha establecido un modelo de TDC unificado. Una adaptación propuesta por Amir et al. para las tres conversaciones en pacientes con ERC avanzada se presenta en la **Figura 8** (44).

---

**Figura 8. Modelo de las tres conversaciones y estrategias de comunicación relevantes para la enfermedad renal avanzada**



#### **1.4. Herramientas de ayuda a la TDC**

Las HATDC facilitan el proceso de TDC y son apropiadas cuando hay más de una opción factible y la mejor decisión depende de cómo el paciente percibe los posibles resultados, siendo estas decisiones "sensibles a las preferencias" (43). Las HATDC proporcionan información personalizada sobre las opciones, los resultados y los detalles clínicos, incluyendo las probabilidades de riesgo y beneficio de cada opción. Además de brindar información, incorporan ejercicios para clarificar valores y preferencias, considerando diversas perspectivas, y sirven como guía para la comunicación entre el profesional de salud, el paciente y su entorno (53). En comparación con la atención habitual, las HATDC mejoran el conocimiento de los pacientes sobre las opciones de tratamiento, reducen el conflicto de sentirse mal informado, estimulan a asumir un papel más activo en la toma de decisiones, y mejoran la congruencia entre la opción elegida y los valores personales (45).

La colaboración *International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS) (54) ha creado un marco para mejorar las HATDC. El IPDAS estableció criterios para garantizar que las HATDC sean útiles y confiables en el proceso de TDC. Según estos criterios, una HATDC debe: 1) tratar una decisión específica que el paciente debe tomar; 2) ayudar al paciente a elegir entre opciones de manera consciente; 3) mostrar los aspectos positivos y negativos de las opciones; 4) ser relevante para la situación de salud del paciente; 5) no intentar influir para que se elija una opción en particular; y 6) ayudar al paciente a entender sus propios valores y preferencias. Si una herramienta no cumple con todos estos criterios, no se considera una HATDC.

Se han desarrollado HATDC específicas para pacientes con ERC avanzada, destinadas a ayudar en la elección entre DP y HD. Estas herramientas abordan

---

muchos factores, incluyendo el estilo de vida, la calidad de vida, la función cognitiva y la preservación de la función renal, para facilitar una decisión informada y personalizada. Se ha demostrado que estas herramientas pueden reducir el conflicto decisional y mejorar el conocimiento del paciente sobre las opciones de tratamiento disponibles (55). Dado el creciente desarrollo de HATDC en los últimos años, diversos autores han buscado generar evidencia que integre estas herramientas dirigidas a pacientes con ERC que necesitan elegir una modalidad de diálisis, con el fin de facilitar su identificación e implementación en la práctica clínica (56, 57).

### **1.5. Alfabetización en salud y toma de decisiones del tratamiento de la ERC**

La Organización Mundial de la Salud definió en 1998 la alfabetización en salud (AES) como “las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud” (58). La AES es cada vez más relevante en la sociedad actual, ya que implica el conocimiento y las habilidades necesarias para enfrentar las demandas de salud. Sin embargo, la falta de consenso en su definición y dimensiones ha dificultado su medición y comparación.

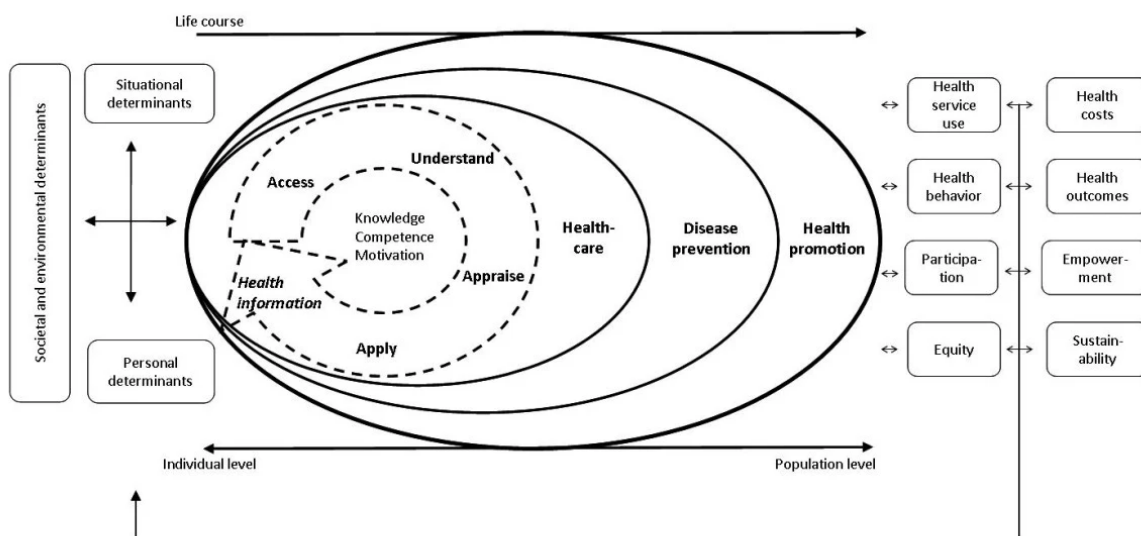
Nutbeam y colaboradores en el año 2000 (59) definieron tres niveles de AES: funcional, comunicativa y crítica. La funcional comprende habilidades básicas de lectura y escritura; la comunicativa, habilidades avanzadas para interactuar y extraer conclusiones de la comunicación; y la crítica, habilidades avanzadas para analizar la información y controlar los acontecimientos de la vida. La AES suele evaluarse a menudo como el nivel de habilidades numéricas y de lectura, pero una alfabetización funcional no garantiza la comprensión de las

---

decisiones tomadas. Por tanto, la AES también incluye dimensiones críticas e interactivas en las que es necesario el apoyo familiar o del entorno, el contacto con los profesionales de la salud y el pensamiento crítico (60).

Una revisión sistemática llevada a cabo por Sørensen y colaboradores en 2012 (61) revisó definiciones y modelos existentes sobre AES con el objetivo de desarrollar un enfoque integrado que capturara las dimensiones más relevantes. Como resultado, se propuso un modelo integrador con 12 dimensiones esenciales que abarcan conocimiento, motivación y competencias para acceder, comprender, evaluar y aplicar información de salud (Figura 9).

**Figura 9. Las doce dimensiones de la Alfabetización en Salud**



*Fuente: Sorensen et al. 2012 (61)*

El concepto de AES ha ido evolucionando, y es así que en una reciente revisión sistemática recopiló 34 definiciones, propone definir la AES como “la

capacidad de una persona para obtener y traducir conocimientos e información con el fin de mantener y mejorar la salud de una manera que sea apropiada para los contenidos individuales y del sistema” (62). La definición abarca tres temas: 1) conocimiento sobre la salud, la atención y los sistemas de salud; 2) procesamiento y uso de información en formatos relativos a la salud; y 3) capacidad para mantener la salud mediante autocuidado y trabajo colaborando con profesionales sanitarios.

La AES es crucial en el contexto de la ERC avanzada debido a su complejidad, comorbilidades y tratamiento. Incluye habilidades cognitivas y sociales para acceder, comprender y utilizar la información para manejar las condiciones de salud. En poblaciones con ERC avanzada, se ha observado una baja AES, asociada con una peor salud cardiovascular, conductas de autogestión deficientes, mayores tasas de hospitalización, menor calidad de vida y mayor mortalidad (60, 63, 64). La limitada AES de los pacientes con ERC avanzada dificulta la comprensión de su enfermedad y tratamiento, lo que conlleva una menor participación en la TDC, conductas de autocuidado más deficientes y resultados clínicos más desfavorables (65, 66).

En la atención de pacientes con ERC avanzada, es esencial evaluar el nivel de comprensión de la información médica y la habilidad para tomar decisiones sobre el tratamiento y el autocuidado. Se utilizan diversos métodos de medición, como cuestionarios adaptados, para identificar las necesidades específicas de cada paciente y adaptar la atención en consecuencia. La AES desempeña un papel crucial en la Nefrología, ya que los pacientes necesitan comprender conceptos complejos, como la función renal y la dieta específica, para tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y estilo de vida. Una

baja AES puede dificultar esta comprensión, lo que impacta negativamente en la adherencia al tratamiento y en los resultados de salud.

Además, la AES influye en la capacidad de los pacientes para participar en la TDC con los profesionales de salud. Cuando comprenden plenamente su condición y las opciones de tratamiento, pueden colaborar mejor en la elaboración de un plan de atención personalizado. Por tanto, promover la AES entre los pacientes con ERC avanzada es crucial para mejorar la calidad de la atención médica y los resultados de salud en esta población.

## **1.6. Justificación**

### **Justificación del tema de investigación de la tesis**

La ERC es un problema de salud pública. El tratamiento de la etapa avanzada de esta enfermedad consume entre un 1 y un 3% de los recursos destinados a salud.

La mayoría de los pacientes con ERC avanzada podrían ser candidatos a ambas modalidades de diálisis. Tanto la DP como la HD son efectivas para el tratamiento de la ERC avanzada, sin embargo, existe variabilidad en la distribución de la DP como primer TRS, con una clara infrautilización de esta. Esta disparidad refleja una inadecuación en la práctica clínica, lo que genera una pérdida de eficiencia para el sistema de salud al no aprovechar plenamente una opción de tratamiento igualmente efectiva y potencialmente más económica.

Elegir la modalidad de tratamiento más adecuada para cada paciente es un proceso complejo. Cuando hay diferentes opciones de tratamiento disponibles y efectivas, pero que difieren en aspectos prácticos que pueden afectar la calidad de vida del paciente, es crucial considerar los valores y las preferencias del paciente. En estas situaciones, un proceso de TDC que involucre al paciente, a sus familiares y a los profesionales de la salud se vuelve especialmente relevante.

La AES es un punto clave para que los pacientes puedan comprender su enfermedad, participar de un modo activo en un proceso de toma de decisiones, seleccionar la mejor opción de tratamiento y adherirse al mismo.

La AES es un componente crítico en el manejo efectivo de enfermedades crónicas, incluyendo la ERC. La capacidad de los pacientes para comprender y utilizar información de salud es fundamental para tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y manejo de la enfermedad. Sin embargo, la variabilidad en los niveles de AES puede afectar significativamente los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes con ERC.

### **Justificación de los estudios que conforman la tesis**

Esta tesis se articula en tres estudios sobre el proceso de selección de la modalidad de diálisis y la TDC.

#### **Justificación del primer estudio**

A nivel global, se observa una clara infrautilización de la DP. Aunque estudios previos han descrito las posibles causas de esta infrautilización, no se ha cuantificado de manera explícita, ni se han llevado a cabo análisis de adecuación que examinen los patrones de selección de la DP e identifiquen potenciales oportunidades de mejora.

#### **Justificación del segundo estudio**

En el campo de la Nefrología, y específicamente en la elección de las modalidades de TRS de la ERC avanzada, el proceso de información sobre las diferentes opciones de TRS está ampliamente incorporado en la práctica clínica. Sin embargo, existe una notable variabilidad en la manera en que se proporciona esta información. Así mismo, continúa siendo un reto establecer



cómo implementar de manera sistemática y práctica en todos los pacientes con ERC avanzada, un proceso estructurado de toma de decisiones compartida.

### **Justificación del tercer estudio**

Asegurar que todas las personas que participan en un proceso de toma de decisiones comprendan la información brindada, es todo un reto. Es crucial examinar los métodos de medición de la AES para identificar herramientas precisas y confiables que puedan ser utilizadas en la práctica clínica. También es importante entender el impacto de la AES en el manejo de la ERC y en la TDC para desarrollar estrategias que mejoren la comunicación y la participación del paciente. Este artículo busca abordar estas necesidades, proporcionando una visión integral sobre cómo la AES influye en el tratamiento de la ERC y cómo mejorar los procesos de TDC en este contexto.

# HIPÓTESIS Y OBJETIVOS





## **2. HIPÓTESIS**

- 2.1.** Existe un grado de inadecuación en el uso de la diálisis peritoneal relacionado con el nivel de información recibido de las modalidades de diálisis y con el proceso de toma de decisiones. El análisis de adecuación permite determinar las posibles causas de uso potencialmente inadecuado.
  
- 2.2.** Existe consistencia entre las recomendaciones elaboradas por las GPC de alta calidad en relación con el inicio y selección de la modalidad de diálisis.
  
- 2.3.** Una mayor alfabetización en salud en pacientes con ERC se relaciona con una participación más activa en el proceso de TDC, es decir decisiones de tratamiento más informadas y alineadas con los valores y preferencias de los pacientes.

## **3. OBJETIVOS**

### **3.1. Objetivo general**

Determinar la adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis en pacientes con ERC avanzada y conocer los aspectos que puedan mejorarlo mediante la TDC y la alfabetización en salud en el momento de iniciar la diálisis.

### **3.2. Objetivos específicos**

Los objetivos específicos de la tesis son:

1. Analizar la adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis y el porcentaje de pacientes que hubieran podido ser potenciales candidatos a diálisis peritoneal (Estudio 1).
2. Evaluar la coherencia entre las recomendaciones de las GPC en tres temas esenciales: el momento del inicio de la diálisis, la selección de la modalidad de diálisis y las intervenciones para apoyar el proceso de toma de decisiones sobre la selección de la modalidad de diálisis. (Estudio 2).
3. Describir el estado actual del conocimiento de la alfabetización en salud en el campo de la Nefrología, y su relación con el proceso de TDC en pacientes con enfermedad renal crónica (Estudio 3).

# MÉTODOS

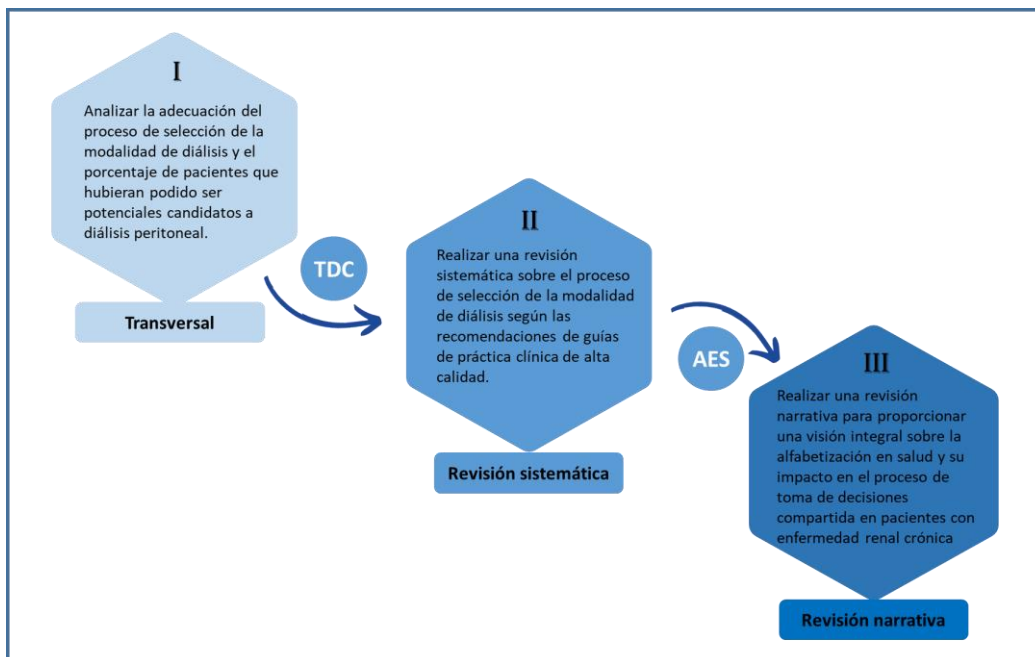




## 4. MÉTODOS

La tesis doctoral que se presenta por compendio de artículos se basa en tres estudios sobre la TDC y el proceso de selección de la modalidad de diálisis, los cuales responden a los objetivos establecidos mediante la siguiente metodología: 1) un estudio transversal; 2) una revisión sistemática de GPC de alta calidad sobre el manejo de la enfermedad renal crónica; y 3) una revisión narrativa que ofrece una visión integral sobre la AES en el proceso de decisiones compartida en pacientes con enfermedad renal crónica. La **figura 9** muestra el esquema de las metodologías utilizadas.

**Figura 10. Métodos utilizados en la tesis doctoral**



TDC: Toma de Decisiones Compartida; AES: Alfabetización en salud



#### **4.1. Estudio 1: Adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis: Un estudio transversal**

[Appropriateness of the dialysis modality selection process: A cross-sectional study]

El estudio determina la adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis en un hospital universitario de tercer nivel. Se cuantifica el porcentaje de pacientes que podrían haber sido candidatos a DP, y se identifican las causas de la inadecuación, así como los factores relacionados con el paciente.

##### **4.1.1. Diseño**

Estudio transversal descriptivo.

Los resultados de este estudio se informaron siguiendo las recomendaciones STROBE (67).

##### **4.1.2. Población de estudio**

El estudio se realizó en el servicio de Nefrología de la Fundación Puigvert en Barcelona, España.

##### **Criterios de inclusión**

Pacientes de 18 años o más que comenzaron diálisis entre el 1 de enero de 2014 y el 31 de diciembre de 2015.

##### **Criterios de exclusión**

Condiciones o circunstancias que podrían impedir obtener el consentimiento informado, como deterioro cognitivo, trastornos psiquiátricos graves, pérdida auditiva severa, barrera idiomática, muerte e incapacidad para contactar al paciente, o vivir fuera del área de referencia.

#### **Tamaño de muestra estimado**

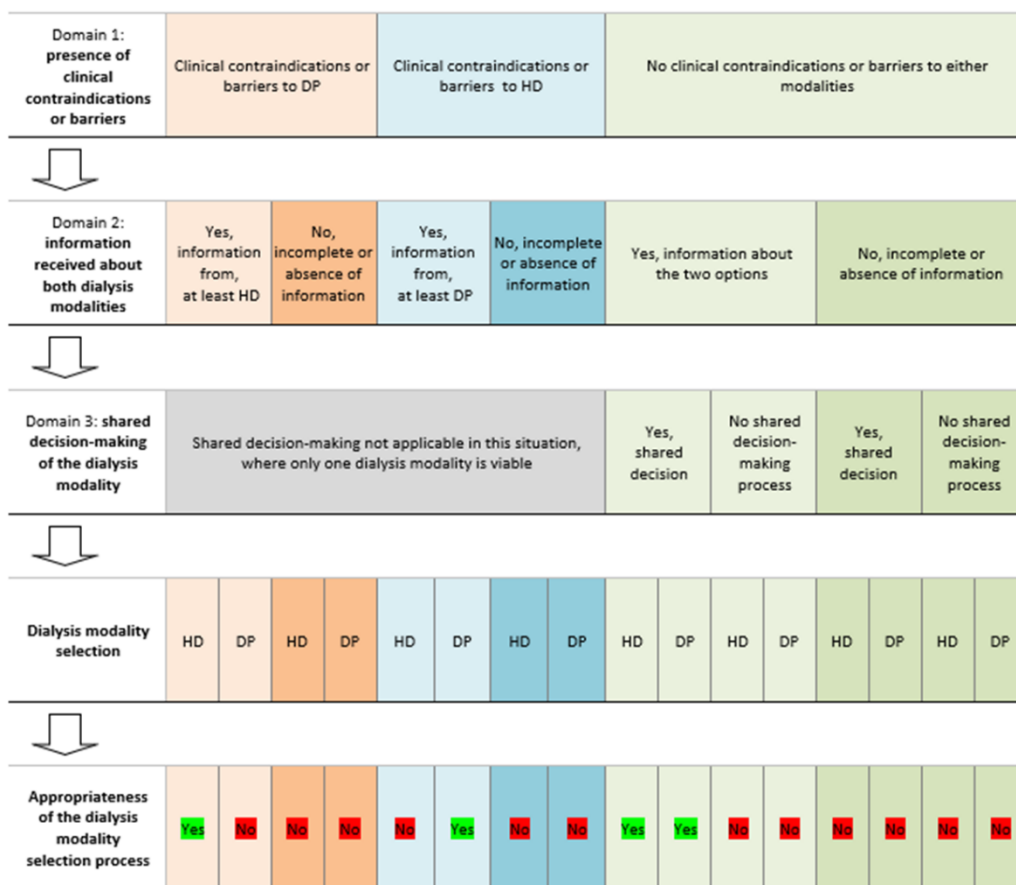
143 participantes, considerando un porcentaje de uso apropiado del 75%, nivel de confianza del 95% y margen de error del 5%.

#### **4.1.3. Recogida de datos**

Los potenciales participantes se identificaron a partir del registro interno de pacientes con enfermedad renal crónica del Servicio de Nefrología de la Fundació Puigvert de Barcelona, seleccionando pacientes incidentes en diálisis, bajo los criterios de inclusión. Posteriormente, se clasificaron según la modalidad de diálisis que realizaban 3 meses después de haber iniciado el tratamiento. Antes de ser incluidos en el estudio y de iniciar la recogida de datos, todos los participantes voluntariamente firmaron un consentimiento informado.

El desenlace principal fue la adecuación de la selección de la modalidad de diálisis, evaluada en tres dominios secuenciales: 1) elegibilidad para cualquier tratamiento, 2) información proporcionada sobre las modalidades y 3) toma de decisiones compartida (**Figura 10**).

**Figura 11. Dominios para evaluar la adecuación de la selección de TRS**



*Fuente: Elaboración propia*

El dominio 1 fue evaluado por un especialista en Nefrología, investigador independiente. Los dominios 2 y 3 se recogieron mediante una encuesta semiestructurada de forma presencial o telefónica. El cuestionario se pilotó previamente.

Se consideró adecuado el proceso de selección de la modalidad de diálisis en un paciente sin contraindicaciones, que recibiera información de ambas

modalidades de diálisis, que optara en forma voluntaria por una modalidad y que manifestara estar satisfecho con el proceso de toma de decisiones.

#### **4.1.4. Análisis de datos**

Se llevó a cabo un análisis estadístico descriptivo, pruebas bivariadas y un análisis multivariado con un modelo de regresión logística con el propósito de determinar la asociación entre la selección adecuada y potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis, así como las características individuales del paciente. Este enfoque permitió identificar las razones subyacentes detrás de la adecuación o inadecuación en la elección de la modalidad de tratamiento, así como determinar si esta selección estaba correlacionada con algún factor específico del paciente.

## **4.2. Estudio 2: Recomendaciones de guías de práctica clínica de alta calidad relacionadas con el proceso de iniciar diálisis: una revisión sistemática**

[Recommendations of high-quality clinical practice guidelines related to the process of starting dialysis: A systematic review]

El estudio analiza las recomendaciones de las GPC de alta calidad en relación con el momento de inicio de la diálisis (criterios de cuando empezar el tratamiento con diálisis), la selección de la modalidad de diálisis (HD o DP), y las intervenciones de ayuda para la decisión de la modalidad de diálisis (cualquier instrumento diseñado para facilitar la participación de los pacientes en la TDC, como, por ejemplo, programas educativos, herramientas de ayuda a la decisión, algoritmos, etc.).

### **4.2.1. Diseño**

Revisión sistemática.

El protocolo de la revisión sistemática se registró en PROSPERO (<http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO>) [CRD42018110325], y sus resultados se publicaron basándose en la declaración PRISMA (68).

### **4.2.2. Estrategia de búsqueda y fuentes de información**

Las GPC se identificaron mediante una búsqueda sistemática en MEDLINE, Web of Science, EMBASE, LILACS y bases de datos de organizaciones elaboradoras de GPC (Instituto Nacional para la Excelencia en Salud y Atención (NICE), Guías Intercolegiales Escocesas y la Red Internacional de Guías (G-I-

N)). Además, se realizó una búsqueda manual en sociedades científicas dedicadas a la investigación en enfermedad renal crónica. La estrategia de búsqueda incluyó términos libres y términos MeSH relacionados con ERC, ERC avanzada, diálisis y TRS, limitando los resultados a GPC.

#### **4.2.3. Criterios de elegibilidad**

##### **Criterios de inclusión**

###### **Población**

Se incluyeron GPC de alta calidad relacionadas con el proceso de inicio de la diálisis en adultos (18 años o más), publicadas en inglés o español desde enero de 2008. Solo se incluyó la versión más actualizada de cada guía. Se definió como GPC de alta calidad, cuando la GPC era basada en la evidencia y obtener al menos un 60% en los dominios 3 (Rigor en el Desarrollo) y 6 (Independencia Editorial) del Instrumento de Evaluación de Guías para la Investigación y Evaluación (AGREE II) [(69)].

###### **Intervenciones**

Recomendaciones de las GPC sobre: 1) Momento de inicio de la diálisis, 2) Selección de la modalidad de diálisis (hemodiálisis en centro o en casa, o diálisis peritoneal), 3) Intervenciones de ayuda para la toma de decisiones (por ejemplo, programas educativos, HATDC).

###### **Resultados**

Se evaluaron dos resultados principales: 1) la variabilidad de las recomendaciones sobre el inicio de la diálisis en pacientes con ERC, y 2) calidad metodológica de las GPC incluidas. Se recopilaron datos sobre la

---

organización, año, país, idioma, población objetivo, nivel de evidencia y grado de recomendación.

### **Criterios de exclusión**

Se excluyeron GPC que no ofrecían recomendaciones sobre el momento de inicio de la diálisis, la selección de la modalidad de diálisis o intervenciones para ayudar en la toma de decisiones. Se excluyeron GPC sobre insuficiencia renal aguda, embarazo o pediatría, adaptaciones, traducciones, comentarios o resúmenes.

#### **4.2.4. Selección y extracción de datos**

Un revisor realizó una primera selección de las referencias a partir de los títulos y resúmenes. La revisión a texto completo se realizó de manera independiente por dos revisores, resolviendo discrepancias mediante discusión o consulta con un tercero. Se utilizó el instrumento AGREE II para identificar GPC de alta calidad, compuesto por 23 ítems distribuidos en seis dominios.

Posteriormente, un revisor extrajo el texto, la calidad de la evidencia y la fuerza de las recomendaciones de las GPC seleccionadas, proceso que fue verificado por otro revisor. No se realizó una reevaluación de la calidad de la evidencia subyacente.

Dos revisores analizaron el contenido y las diferencias entre las recomendaciones. El primero identificó los temas y los clasificó, luego se revisaron los códigos para encontrar similitudes y discrepancias entre las diferentes GPC. Finalmente, se agruparon las recomendaciones por temas para estudiar la variación entre las distintas GPC.

#### **4.2.5. Análisis de los datos**

Se analizaron los datos utilizando estadísticas descriptivas: frecuencias absolutas y relativas para variables categóricas, medidas de tendencia central y dispersión para variables continuas.

Se calculó un puntaje de calidad para cada uno de los seis dominios de AGREE II sumando todas las puntuaciones de los ítems individuales en un dominio y escalando el total como un porcentaje del puntaje máximo posible para ese dominio. Se utilizó el coeficiente de correlación intraclase (CCI) para medir la confiabilidad entre evaluadores en los puntajes del instrumento AGREE II (<0,50 confiabilidad deficiente; 0,51–0,75 confiabilidad moderada; 0,76–0,90 buena confiabilidad; confiabilidad excelente superior a 0,90) (69). La consistencia entre las recomendaciones de las GPC se analizó mediante una síntesis narrativa y descriptiva.

### **4.3. Estudio 3: El papel de la baja alfabetización en salud en la toma de decisiones compartida en el tratamiento de pacientes con insuficiencia renal.**

[The role of low health literacy in shared treatment decision-making in patients with kidney failure]

El estudio profundiza en el conocimiento del rol de la AES en la TDC en Nefrología. Se describe el estado actual de esta área del conocimiento, con énfasis en la relación de la AES con la TDC en pacientes con enfermedad renal.



#### **4.3.1. Diseño**

Revisión temática de la literatura o revisión narrativa de tipo conceptual (70-72)

#### **4.3.2. Estrategia de búsqueda y fuentes de información**

Se realizó una búsqueda exhaustiva en MEDLINE (acceso desde PubMed), y Google Scholar. Se emplearon combinaciones de las siguientes palabras claves: “chronic kidney disease”, “health literacy”, “kidney failure”, “renal replacement therapy”, “shared decision-making”. A partir de los artículos seleccionados en la primera fase de búsqueda, se identificaron referencias adicionales mediante búsqueda manual entre las referencias citadas.

#### **4.3.4. Criterios de elegibilidad**

##### **Criterios de inclusión**

##### **Tipo de publicación**

Artículos revisados por pares, investigaciones originales, revisiones previas sobre el tema, y estudios con datos empíricos o teóricos significativos.

##### **Fenómeno de interés**

El estudio describe el estado actual de la AES en el campo de la Nefrología, con énfasis en la relación de la AES con la TDC en pacientes con enfermedad renal.

##### **Población**

Adultos de 18 años a más, con ERC avanzada.

##### **Intervención**

Literatura relacionada con la AES en el campo de la Nefrología, así como con la TDC.

### **Criterios de exclusión**

Se excluyeron resúmenes de conferencias, cartas al editor, opiniones y artículos no revisados por pares.

#### **4.3.5. Selección y extracción de datos**

La selección de estudios se realizó en varias fases. Inicialmente, se revisaron los títulos y resúmenes de los artículos identificados en la búsqueda para determinar su relevancia. Los artículos que cumplieran con los criterios de inclusión fueron seleccionados para una revisión completa del texto. La selección se realizó de manera independiente por una revisora y fue corroborada con un segundo revisor.

Los criterios de evaluación de los estudios seleccionados fueron: 1) claridad en la formulación de los objetivos, 2) adecuación de los métodos utilizados, 3) coherencia de los resultados y 4) solidez de las conclusiones.

La información relevante fue extraída y organizada temáticamente en dos grandes categorías iniciales: 1) AES en Nefrología, y 2) AES y relación con la TDC.

#### **4.3.6. Análisis de los datos**

La información sintetizada se estructuró en una narrativa cohesiva, destacando los principales hallazgos y tendencias observadas en la literatura. Se identificaron patrones comunes, discrepancias y áreas de consenso en el

área de conocimiento sobre la AES en el área de Nefrología y su relación con la TDC.

La revisión se redactó en secciones organizadas, incluyendo una introducción que contextualiza el tema y un cuerpo principal que discute las áreas temáticas de manera estructurada en cinco secciones: 1) AES en Nefrología, 2) problemas cotidianos relacionados con la baja AES en Nefrología, 3) consideraciones sobre los problemas de AES en la TDC, 4) cómo garantizar una adecuada TDC, y 5) cómo avanzar hacia una mayor AES en Nefrología. El tema final propone hallazgos clave de la revisión, planteando soluciones y las áreas donde más investigación sería necesaria.

# RESULTADOS





## 5. RESULTADOS

Los resultados de la tesis son los correspondientes a cada artículo que la conforman.

### Artículo 1

Título: **Appropriateness of the dialysis modality selection process: A cross-sectional study**

Autores: **Salas-Gama K, Bolívar I, Díaz J.**

Revista: **Medicine**

Factor de Impacto 2022: **1.889. Q3 (119/169). Medicine, General & Internal**

DOI: **10.1097/MD.0000000000031041**

Financiación: **ninguna**

### Artículo 2

Título: **Recommendations of high-quality clinical practice guidelines related to the process of starting dialysis: A systematic review**

Autores: **Salas-Gama K, Onakpoya IJ, Coronado Daza J, Perera R, Heneghan CJ.**

Revista: **PLoS One**

Factor de Impacto 2022: **3.7. Q2 (26/73). Multidisciplinary Sciences.**

DOI: **10.1371/journal.pone.0266202**

Financiación: **ninguna**

### Artículo 3

**Título: The role of low health literacy in shared treatment decision-making in patients with kidney failure.**

**Autores: Toapanta N, Salas-Gama K, Pantoja PE, Soler MJ.**

**Revista: Clinical Kidney Journal**

**Factor de Impacto 2023: 4.6. Q1 (17/88). Urology & Nephrology.**

**DOI: 10.1093/ckj/sfad061**

**Financiación: ninguna**

## **5.1. Estudio 1. Adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis: Un estudio transversal**

Resumen de los resultados más relevantes:

### **5.1.1. Características generales**

De 237 pacientes que iniciaron TRS en el periodo de estudio, 141 cumplían los criterios de inclusión; 24 (17%) recibieron DP y 117 (83%) HD. En ambos grupos, la mayoría eran hombres (71% DP y 63%; HD), con una mediana de edad menor en el grupo de DP en comparación con HD (68 vs 72 años, respectivamente,  $p=0.096$ ). El porcentaje de pacientes no candidatos a trasplante renal fue superior en el grupo de HD (21% DP y 56 % HD;  $p=0.003$ ).

### **5.1.2. Selección adecuada de la modalidad de diálisis**

La selección de la modalidad de diálisis se consideró adecuada en 110 pacientes (78%; IC 95%: 69-85%). El porcentaje de adecuación fue mayor en el grupo de DP en comparación con HD (96% y 74%, respectivamente). Las razones de una adecuada selección de la modalidad de diálisis fueron: optar por la única opción posible debido a contraindicaciones clínicas para la otra modalidad (40 pacientes, 28%), y la selección voluntaria de una modalidad, hecha por un paciente completamente informado (70 pacientes, 50%). En este último grupo de pacientes, solo un tercio (16%) eligió DP, a pesar de cumplir con los criterios clínicos y haber recibido información completa.



### **5.1.3. Selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis**

La selección de la modalidad de diálisis se consideró potencialmente inadecuada en 31 pacientes (22%; IC 95%: 15–31%). La razón más frecuente de potencial inadecuación fue el no haber recibido información o que esta hubiera sido incompleta (n=21, 68%), o la percepción por parte del paciente de una falta de TDC (n=10, 31%). Solo en un paciente del grupo de DP la selección de la modalidad de diálisis fue potencialmente inadecuada debido a una percepción de falta de TDC. La selección potencialmente inadecuada fue más frecuente en el grupo de HD. De haber sido adecuadas, el número de pacientes con DP podría haber sido más del doble del que eligió esta modalidad (24 pacientes, 17% vs. 54 pacientes, 38%).

### **5.1.4. Factores asociados**

Los factores relacionados con una selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis fueron la edad, iniciar con HD y no ser candidato para trasplante renal. Por otro lado, el realizar seguimiento en la consulta de enfermedad renal crónica avanzada y haber recibido información sobre las modalidades de TRS se asociaron a una selección adecuada. El análisis multivariante confirmó que la edad era un factor de riesgo independiente para una selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis (ORa 1,05; IC 95%: 1,01-1,08; p=0.011), y el tener información sobre las opciones de diálisis, un factor protector (ORa 0,20; IC95%: 0,08-0,48; p<0.001).

---

## ARTÍCULO 1

Salas-Gama K, Díaz-Gómez JM, Bolívar Ribas I. Appropriateness of the dialysis modality selection process: A cross-sectional study. *Medicine (Baltimore)*. 2022 Oct 21;101(42):e31041. doi: 10.1097/MD.00000000000031041. PMID: 36281100; PMCID: PMC9592345.

---





# Appropriateness of the dialysis modality selection process

## A cross-sectional study

Karla Salas-Gama, MD<sup>a,b,c,d,\*</sup> , Juan-Manuel Díaz-Gómez, PhD<sup>e,f</sup>, Ignasi Bolívar Ribas, PhD<sup>d,g,h</sup>

### Abstract

Studies that specifically quantify the appropriateness of the process of dialysis modality selection are lacking. Peritoneal dialysis (PD) offers clinical and social advantages over hemodialysis (HD), but may be underused. We aimed to determine the appropriateness of the process of dialysis modality selection and quantify the percentage of patients who could potentially have been PD candidates. We performed a cross-sectional study that included adult patients from a hospital Nephrology Department in Barcelona who started dialysis between 2014 and 2015. We assessed the appropriateness of dialysis modalities selection by defining 3 sequential domains based on 3 critical steps in choosing a dialysis modality: eligibility for either treatment, information about modalities, and shared decision-making. We obtained data using medical records and a patient questionnaire. The dialysis modality selection process was considered appropriate when patients had no contraindications for the selected option, received complete information about both modalities, and voluntarily chose the selected option. A total of 141 patients were included in this study. The median age was 72 years (interquartile range 63–82 years), and 65% of the patients were men. The dialysis modality selection process was potentially inappropriate in 22% of the participants because of problems related to information about dialysis modalities (15%) or shared decision-making (7%). Appropriate PD use can potentially increase from 17% to 38%. Patient age and lack of information regarding dialysis options were independently associated with the potential degree of inappropriate dialysis modality selection. Our findings indicate areas for improvement in the selection of dialysis modalities. With better education and shared decision-making, the number of patients with PD could potentially double. The analysis of appropriateness is a helpful approach for studying renal replacement treatment patterns and identifying strategies to optimize their use.

**Abbreviations:** CKD = chronic kidney disease, ESKD = end-stage kidney disease, HD = hemodialysis, KT = kidney transplantation, PD = peritoneal dialysis, RRT = renal replacement therapies.

**Keywords:** appropriateness, chronic kidney disease, peritoneal dialysis, renal replacement treatment, underuse.

### 1. Introduction

Chronic kidney disease (CKD) is a global health problem with a worldwide prevalence of 9%.<sup>[1]</sup> Patients with end-stage kidney disease (ESKD) represent 1% to 6% of this group, and their treatment consumes 1% to 3% of all healthcare resources.<sup>[2,3]</sup> Similar to hemodialysis (HD), peritoneal dialysis (PD) is an effective technique for the treatment of ESKD,<sup>[4–9]</sup> but most economic evaluations indicate that it is more cost-effective.<sup>[2,3,10,11]</sup> Authors of a recent systematic review suggested a more comprehensive cost-effectiveness approach that considers different

renal replacement therapy (RRTs) along the patient pathway since switching between dialysis modalities is often essential.<sup>[11]</sup> According to expert opinion,<sup>[12,13]</sup> PD should ideally reach 30% to 45% of patients starting RRT. However, the use of PD is considerably low in clinical practice. Figures for Europe in 2019 showed that 84% of patients with CKD started RRT with HD, 5% underwent kidney transplantation (KT), and only 11% started PD.<sup>[14]</sup>

Most patients with ESKD are potential candidates for either modality of dialysis.<sup>[15]</sup> The percentage of contraindications reported for PD varies between 17% and 28% of

*This research did not receive any specific grants from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.*

*The authors have no conflicts of interest to disclose.*

*The datasets generated during and/or analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.*

*Supplemental Digital Content is available for this article.*

<sup>a</sup> Quality, Process and Innovation Direction, Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Barcelona, Spain, <sup>b</sup> Health Services Research Group, Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Barcelona, Spain, <sup>c</sup> PhD candidate at the Methodology of Biomedical Research and Public Health program, Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Barcelona, Spain, <sup>d</sup> Consortium for Biomedical Research in Epidemiology and Public Health-CIBERESP, Barcelona, Spain, <sup>e</sup> Nephrology Department, Fundación Puigvert, IIB Sant Pau, Barcelona, Spain, <sup>f</sup> Medicine Department, Universitat de Vic (UVic-UCC), Vic, Spain, <sup>g</sup> Department of Clinical Epidemiology and Public Health, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau Biomedical Research Institute Sant Pau

(IIB Sant Pau), Barcelona, Spain, <sup>h</sup> Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Barcelona, Spain.

\*Correspondence: Karla Salas-Gama, Quality, Process and Innovation Direction, Vall d'Hebron University Hospital, Passeig de la Vall d'Hebron, 119, 08035 Barcelona, Spain (email: karla.salas@vallhebron.cat).

Copyright © 2022 the Author(s). Published by Wolters Kluwer Health, Inc. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial License 4.0 (CCBY-NC), where it is permissible to download, share, remix, transform, and buildup the work provided it is properly cited. The work cannot be used commercially without permission from the journal.

How to cite this article: Salas-Gama K, Díaz-Gómez J-M, Bolívar Ribas I. Appropriateness of the dialysis modality selection process: A cross-sectional study. *Medicine* 2022;101:42(e31041).

Received: 13 April 2022 / Received in final form: 1 September 2022 / Accepted: 7 September 2022

<http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000031041>

patients.<sup>[10,16]</sup> This variability may be explained by the fact that some authors include non-clinical contraindications for PD in their calculations, whereas others consider such features as barriers, but no contraindications.<sup>[17–19]</sup> There is still insufficient high-level evidence to recommend one therapy over another.<sup>[15,18,20]</sup> When different therapeutic options are effective, but their practical characteristics differ and could potentially impact the patient's life, choosing a modality should focus on patients' values, preferences, and a voluntary and informed choice.<sup>[15,21]</sup>

Appropriate care refers to high-quality care by offering the right service to the right patient at the right time and using effective and efficient resources that are consistent with the values and preferences of individuals.<sup>[22]</sup> However, the dimension of the “right patient,” is not always considered in appropriateness analysis, with a notable absence of variables related to the extent of patient engagement in decision-making and decisional quality.<sup>[23]</sup> When the decision-making process is facilitated, approximately 50% of the candidates choose PD.<sup>[24,25]</sup>

Although the underuse of PD has been discussed in previous studies, none has explicitly quantified it.<sup>[26–30]</sup> This study aimed to determine the appropriateness of dialysis modality selection process and quantify the percentage of patients who could potentially have been PD candidates.

## 2. Methods

We performed a cross-sectional study to analyze the appropriateness of dialysis modalities selection in the nephrology department of a third-level university hospital with a reference area of 404,672 inhabitants in Barcelona, Spain. The nephrology department provides all RRT modalities, conservative management, and a consultation unit in which nephrologists and nurses specifically focus on the management of ESKD. When patients with CKD reach a glomerular filtration rate <20 mL/min/1.73 m<sup>2</sup> they are referred to the counseling and predialysis education program performed entirely in the hospital setting. In our health system there is no ESKD counseling in primary care or long-term care facilities outside of the hospital. The predialysis education program does the necessary close follow-up to implement procedures and treatments for the control of the disease progression, such as control of blood pressure, lifestyle and diet modifications, and censoring some drugs that could worsen glomerular filtration rate. Patients will also receive information

about possible treatment options, and promptly prepare for HD or peritoneal treatment. Not all patients can enter the program, due to their clinical (CKD with acute deterioration that did not have the opportunity to go through predialysis counseling or complete the whole counseling follow-up) or care (new ESKD patients without previous visits at hospital) situation.

The inclusion criteria were patients aged 18 years or older who started HD or PD between January 1, 2014 and December 31, 2015. Exclusion criteria were conditions or circumstances in which signed consent could not be obtained, such as cognitive deterioration, mental disorders, severe hearing loss, language barrier, death, and inability to contact the patient, explicitly living outside the hospital reference area.

The average number of patients that initiated dialysis yearly at the nephrology department determined the sample size. We estimated a sample size of 143 participants based on an assumed percentage of appropriate use of 75%, confidence level of 95% and margin of error of 5%. We assumed an 18% loss based on the annual mortality rate described for dialysis patients.<sup>[31]</sup>

We identified potential participants from the nephrology department register of incident patients on dialysis. We classified the patients according to the dialysis modality performed on day 90, allowing them to get to the modality they wanted. All participants voluntarily signed a written informed consent form before inclusion in the study and data collection.

The study outcome was the appropriateness of dialysis modality selection. We assessed this, according to the values and preferences of individuals, by defining 3 sequential domains based on 3 critical steps in the pathway for choosing a dialysis modality: eligibility for either treatment, information about modalities, and shared decision-making (Table 1, Supplemental Digital Content 2, <http://links.lww.com/MD/H565>).<sup>[19]</sup> The first domain was related to PD and HD eligibility assessment by looking for contraindications or barriers for both modalities already defined in the medical literature.<sup>[15–19]</sup> A research nephrologist (KS), independent of the nephrology department, reviewed and collected clinical and sociodemographic information from each participant's clinical records.

The second domain was related to the degree of information provided for both modalities. We defined: complete information when the patient received information about either dialysis modality and considered that this information was adequate, incomplete information when only one modality was provided to a patient potentially eligible for the 2 dialysis modalities, and absence of information when no information about the

**Table 1**

### Domains for assessing the appropriateness of the dialysis modality selection process.

#### Domain 1: Assessment of the presence of the clinical contraindications or barriers to dialysis modalities (\*)

##### Contraindications or barriers for HD

1. Inability to secure vascular access
2. Presence of relative contraindications: poor cardiac condition, needle phobia, and coagulopathy

##### Contraindications or barriers for PD

1. Presence of abdominal-peritoneal pathology.
2. Presence of relative contraindications (hiatal hernia with severe reflux esophagitis, severe diabetic gastroparesis, severe chronic obstructive pulmonary disease, severe malnutrition, giant polycystic kidney disease, severe spine disease, morbid obesity).
3. Inability to perform peritoneal dialysis at home: *Problems in self-care*: limitation in functional status (Karnofsky Scale <60) without the support of carers; *Problems related to home characteristics*: after an adequate process of information, the patient declares not to have the requirements at home to perform peritoneal dialysis.

#### Domain 2: Degree of information received about both dialysis modalities

1. *Complete information*: the patient considered that the information received about either dialysis modalities (or information of one modality in those patients who only have the option for one of the 2 treatments) was: highly adequate, adequate, or neither adequate nor inadequate.
2. *Incomplete information*: only one modality was provided when a patient was a candidate for the 2-dialysis modalities.
3. *Absence of information*: no information about dialysis modalities was provided.

#### Domain 3: Patients' perception of the shared decision-making process of the dialysis modality

1. *Shared decision*: patient perception of choice made voluntarily after receiving complete information and advice about dialysis modalities.
2. *Lack of shared decision*: a patient who received complete information but had the perception of not participating in the decision-making process about the dialysis modality.

\*Bibliographic references.<sup>[15–19]</sup>

HD = hemodialysis, PD = peritoneal dialysis.

modalities was provided. The third domain was related to patients' perceptions of the shared decision-making process of the dialysis modality. We defined a shared decision as the patient's perception of a voluntary decision after receiving complete information and advice, and a lack of shared decision as a patient who received complete information but had the perception that they did not actively participate in the decision process.

To collect data related to the second and third domains, we designed a semi-structured questionnaire to assess the appropriate use according to the patient's perspective (see Supplemental Digital Content 1, <http://links.lww.com/MD/H564>). It was pilot-tested before starting the study with 6 patients who began dialysis. The feedback from these patients allowed us to evaluate their comprehension of the questions and make corrections to improve their understanding. The questionnaire was repeated with the same 6 patients 6 weeks later to assess the consistency and reproducibility of their answers, obtaining a kappa index >0.6, indicating good concordance.

We assessed the second domain related to the degree of information with items 5, 6, and 7 of the questionnaire, and the third domain related to voluntary choice and decision process with items 8 to 15, and 19 (see Supplemental Digital Content 1, <http://links.lww.com/MD/H564>). We administered the questionnaire face-to-face to patients living in the city. Patients living outside the city area were invited to participate by their usual healthcare team. After signing the informed consent form, they completed the questionnaire by telephone.

We defined appropriate dialysis modality selection when patients ended up on the proper modality by voluntarily choosing one option after receiving complete information about either modality or ending up on the only viable option because of contraindications to the other modality. We considered potentially inappropriate dialysis modality selection in the following situations: incomplete or no information about the 2 modalities of dialysis; complete information given but patients' perception of lack of shared decision-making; and non-prescription of the modality chosen voluntarily by the patient.

The statistical analysis was mainly descriptive, with frequencies and proportions for qualitative variables and central tendency and dispersion measures for quantitative variables. We used basic bivariate tests to determine the association between the appropriate dialysis modality selection and patient characteristics. The association was further analyzed by multivariate logistic regression using the backward stepwise procedure to select predictive variables of appropriateness. The significance level for the inclusion of variables was 5%, and we used STATA V.14.0. software for statistical analysis.

The Clinical Research Ethics Committee of the Nephrology Department approved the study, and we followed the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology statement.<sup>[32]</sup>

### 3. Results

During the 2 years of the study, 237 patients started RRT with either HD or PD. We excluded patients who died at the time of the study, those who were unable to contact (most of whom lived outside the city of Barcelona), and those whose clinical situation prevented them from answering the questionnaire (see Supplemental Digital Content 3, <http://links.lww.com/MD/H566>, which shows the flowchart of patients). The study group consisted of 141 patients: 24 (17%) who underwent PD and 117 (83%) who underwent HD at day 90. The excluded patients did not differ significantly from the included patients in terms of age, sex, educational level, functional status, comorbidities, etiology of kidney disease, CKD presentation, information on RRT modalities provided, dialysis modality, and inclusion on the waiting list for kidney transplant.

Table 2 summarizes the participants' main characteristics, distributed according to the dialysis modality. Most participants were male (71% PD, 63% HD). The median age in the PD group was lower than that in the HD group (68 years, interquartile range 56–72 vs 72 years, interquartile range 60–83, respectively), although this difference was not statistically significant. The percentage of patients who were not candidates for KT was higher among those treated with HD (56% HD, 21% PD,  $P = .003$ ). No other differences between the 2 groups were statistically significant.

Dialysis modality selection was appropriate in 110 (78%, 95% confidence interval [CI]: 69%–85%) patients and potentially inappropriate in 31 (22%, 95% CI: 15%–31%) participants (Fig. 1). Appropriateness was 96% for PD and 74% for HD. The reasons for the appropriate dialysis modality selection were as follows: patients ending up on the only possible modality because of contraindications for the other option (40 patients, 28%) and the voluntary decision of a dialysis modality made by a fully informed patient (70 patients, 50%) (Table 3). Among the patients with contraindications for PD, 10 (7%) were unable to perform PD at home. This inability was due to barriers to self-care in 3 cases and home characteristics in 7 cases. Among the 70 (50%) patients suitable for PD who voluntarily chose a modality of dialysis after obtaining complete information, only one-third (16%) chose PD.

The reasons for the 31 participants with a potentially inappropriate dialysis modality selection are presented in Table 3. The most frequent reason was incomplete information or omission of information about both dialysis modalities, followed by the perception of a lack of shared decision-making. In the group of 24 patients who started treatment with PD, only 1 patient met the criteria for inappropriate selection, which was due to the perception of a lack of shared decision-making. Therefore, inappropriate selection of dialysis modality was predominantly observed in patients treated with HD. If these patients would have appropriately selected the modality, the number of patients with PD could have doubled the current one (24 patients, 17% vs 54 patients, 38%).

Table 4 shows the associations between patient characteristics and the appropriateness of the process of dialysis modality selection. We found that age, starting with HD, and not being a candidate for KT were risk factors for potentially ending up on dialysis's inappropriate modality. In contrast, follow-up in the ESKD consultation and information on RRT modalities were associated with ending up on appropriate dialysis. Multivariate analysis confirmed that age was an independent predictor of potentially inappropriate selection of dialysis modalities (adjusted odds ratio 1.05, 95% CI 1.01–1.08,  $P = .011$ ), and information on dialysis options was a protective factor against potentially inappropriate selection (adjusted odds ratio 0.20, 95% CI 0.08–0.48,  $P < .001$ ).

### 4. Discussion

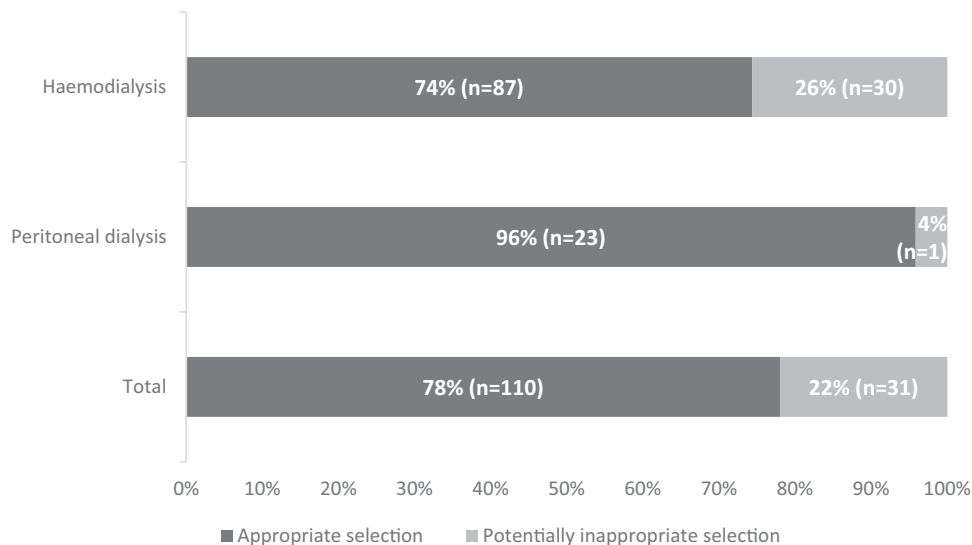
This study found that the selection of dialysis modalities was appropriate in 78% of the study participants, and inappropriate in the remaining 22%, mainly among patients treated with HD. To our knowledge, this is the first study to explicitly quantify the magnitude and causes of the appropriate and inappropriate selection of dialysis modalities.

The proportion of contraindications for PD was in 17% to 28% range described in the literature,<sup>[12,19]</sup> and the most frequent contraindication in our study was abdominal-peritoneal pathology. This result is consistent with that of Oliver et al.<sup>[33]</sup> However, Jager et al noted that the most frequent contraindication for PD was the inability to perform PD independently.<sup>[27]</sup> In contrast, we observed that only 2% of the patients had self-care barriers and could not perform PD at home. Forbes et al<sup>[34]</sup> found that lack of adequate housing was a significant barrier to

**Table 2**  
**Characteristics of patients starting dialysis by dialysis modality.**

	PD		HD		P value
	n = 24 (17%)		n = 117 (83%)		
	n	%	n	%	
<b>Sex</b>					.479
Male	17	71	74	63	
Female	7	29	43	37	
<b>Age, median (IQR)</b>	68	(56 - 72)	72	(60 - 83)	.096
<b>Distance to the nephrology department</b>					.178
<5 km	11	46	75	64	
Five a 20 km	9	37	25	21	
More than 20 km	4	17	17	15	
<b>Living with</b>					.108
Alone	2	9	10	9	
With partner	20	83	79	67	
With other companions	1	4	26	22	
In a care facility	1	4	2	2	
<b>Educational level</b>					.147
Illiterate/Primary education	7	29	36	31	
Secondary education	2	8	29	25	
Middle or higher education	15	63	52	44	
<b>Karnofsky scale</b>					.603
≥60	24	100	110	94	
<60	0	0	7	6	
<b>Chronic kidney disease etiology</b>					.373
Diabetic nephropathy	5	21	16	14	
Glomerular disease	5	21	14	12	
Polycystic kidney disease	0	0	9	8	
Vascular	3	12	10	9	
Other	4	17	17	14	
Unknown etiology	7	29	51	43	
<b>Comorbidities</b>					.108
None	10	42	26	22	
One comorbidity	8	33	40	34	
Two or more comorbidities	6	25	51	44	
<b>Kidney transplant</b>					.003
Previously transplanted or KT candidate	19	79	52	44	
Not candidate	5	21	65	56	

HD = hemodialysis, IQR = interquartile range, KT = kidney transplant, PD = peritoneal dialysis.



**Figure 1.** Degree of appropriate and potentially inappropriate selection of dialysis modalities.

implementing PD, reporting that only 29% of homes had the necessary characteristics for this technique. Only 5% of the participants in our study reported home characteristics that contraindicated PD use. Unlike other centers,<sup>[25,35]</sup> in our nephrology

department, no home visits are conducted to assess whether the domicile is suitable for PD.

In our study, among patients with appropriate selection of dialysis modality without contraindications, despite receiving

**Table 3**  
**Reasons for appropriate and potentially inappropriate selection of dialysis modalities.**

	Dimensions	Reasons	n	%
<b>Patients ending up on the appropriate modality of dialysis</b>	1. Patients with contraindications for dialysis modalities: - Contraindications for HD (n = 0) - Contraindications for PD (n = 40/141; 28%)	Abdominal-peritoneal pathology	21	14.9%
		Severe relative contraindications for PD	9	6.4%
		Unable to perform PD at home, due to: a) Self-care problems (n = 3) b) Home characteristics (n = 7)	10	7.1%
	2. Patients without contraindications or barriers, with complete information and with a voluntary decision (n = 70/141; 50%)	Voluntarily choose HD	47	33.3%
		Voluntarily choose PD	23	16.3%
<b>Patients ending up on the potentially inappropriate modality of dialysis</b>	3. Patients without contraindications or barriers, with deficiencies in the information or the shared decision-making process (n = 31/141; 22%)	Incomplete information about the possible modalities (Started modality: HD = 12; PD = 0)	12	8.5%
		Absence of information about the possible modalities (Started modality: HD = 9; PD = 0)	9	6.4%
		Complete information but the perception of lack of shared decision-making (Started modality: HD = 9; PD = 1)	10	7.1%
<b>Total</b>			<b>141</b>	<b>100%</b>

HD = hemodialysis, PD = peritoneal dialysis.

complete information about the 2 dialysis modalities and after a shared decision-making process, 2-thirds voluntarily opted for HD. The remaining third of the patients without contraindications and who were correctly informed voluntarily opted for PD. It would be interesting to investigate why the patients voluntarily rejected DP. According to expert opinion,<sup>[12,13]</sup> PD should reach 30% to 45% of the proportion of patients starting RRT and even 50% if an adequate decision-making process is carried out.<sup>[24,25]</sup> Therefore, our results also suggest that higher percentages of PD can be achieved using well-designed strategies based on patient information and a more assertive decision-making process, always respecting patients' values and preferences.

Among patients with inappropriate selection of dialysis modality modalities, almost all started HD. When analyzing the drivers of potential inappropriateness, we observed that the most frequent reason was not receiving adequate information about dialysis modalities. A study conducted by the Spanish Nephrology Nursing Society<sup>[36]</sup> reported that 65% of renal patients perceived HD as well (or very well), but only 20% perceived to know PD well (or very well). In our study, the second reason for patients ending up on a potentially inappropriate dialysis modality, and closely related to the level of information, was the perception of a lack of shared decision-making. This patient's perception of unsatisfactory participation in choosing the type of dialysis indicates the need to improve the decision-making process regarding the dialysis modality. In some nephrology departments, these limitations can be explained by structural, resource, or shortcomings. Simultaneously, some physicians may practice a more conservative PD use, especially in patients with advanced age or with specific clinical characteristics. Some authors have described this as physician bias and suggested that it could be a significant modifiable factor promoting PD rates.<sup>[29]</sup>

To increase the appropriate use of dialysis modalities, the process of decision-making should be through integrated interdisciplinary renal care programs and interventions.<sup>[29,37]</sup> Several decision aids have been designed to facilitate a shared decision-making process.<sup>[38]</sup> A study by Prieto-Velasco et al conducted in 26 Spanish hospitals found that after implementing a structured shared decision-making program, the choice between the 2 dialysis modalities led to a 50/50 distribution between PD and HD.<sup>[25]</sup> Mann et al recently published a scoping review of strategies to increase PD use and

proposed a 6-step quality improvement initiative to maximize PD utilization.<sup>[39]</sup>

Our study showed an independent association between age and potentially ending up on inappropriate dialysis. Previous studies have described the underuse of PD in older adults.<sup>[26,27]</sup> The authors reported that the principal reasons for PD underuse in this age group were non-clinical and consisted mainly of incomplete information regarding dialysis modalities and barriers to PD. In our study, correctly informed patients without contraindications for PD, but with a perception of a lack of shared decision-making had a mean age of 81. Although age is a non-modifiable characteristic, it is not a contraindication for the use of PD; therefore, information on both modalities should be offered indistinctly to older adults.<sup>[24]</sup> Another independent association found in our study regarding the potential underuse of PD was information about dialysis modalities. This variable was a strong protective factor against inappropriate selection and highlighted the importance of an ESKD consultation unit for increasing PD use. This finding agrees with the efficacy of patient-targeted educational interventions in promoting PD, as described in the literature.<sup>[37]</sup> Since none of our objectives was to analyze the causes of inappropriate modality selection, it is possible that we may have missed other potential reasons that could explain the issue.

In the literature, there are nuances and variability in defining clinical situations as contraindications to or barriers to PD. It would help gather more scientific evidence and consensus to specify rational criteria for PD contraindications and barriers, and reduce heterogeneity. Additionally, it would be interesting to qualitatively assess the reasons, values, and preferences of patients with ESKD who voluntarily choose HD over PD when they can choose between the 2 dialysis modalities. As future implications for clinical practice, it is essential to promote ESKD consultations that follow a structured process that provides adequate information on dialysis modalities and is supported by decision aids to facilitate a shared decision-making process. Integrating home assessments for possible PD candidates would also help estimate a high percentage of home problems reported by patients.

This study is the first to explicitly quantify the appropriate and potentially inappropriate use selection of dialysis modalities. We conducted a comprehensive analysis of clinical records and complemented this information using a patient questionnaire. This approach resulted in a valid and reliable tool for evaluating the



**Table 4****Association between patients' characteristics and the potentially inappropriate selection of dialysis modalities.**

	Appropriate		Potentially inappropriate		OR	CI 95%	P value
	n = 110 (78%)		n = 31 (22%)				
	n	%	n	%			
<b>Sex</b>						0.29–1.64	.398
Male	69	76	22	24	1		
Female	41	82	9	18	0.69		
<b>Age, median (IQR)</b>	69	(58–78)	78	(62–85)	1.03	1.01–1.07	.04
<b>Distance to the hospital</b>							
<5 km	67	78	19	22	1		
Five to 20 km	28	82	6	18	0.76	0.27–2.09	.59
More than 20 km	15	71	6	29	1.41	0.48–4.13	.531
<b>Living with</b>							
Alone	7	58	5	42	1		
With partner	81	82	18	18	0.31	0.09–1.10	.068
With other companions	20	74	7	26	0.49	0.12–2.06	.33
In a care facility	2	67	1	33	0.7	0.05–10.01	.793
<b>Educational level</b>							
Illiterate/Primary education	54	81	13	19	1		
Secondary education	25	81	6	19	0.99	0.34–2.93	.996
Middle or higher education	31	72	12	28	1.61	0.65–3.96	.301
<b>Karnofsky scale grouped</b>							
≥ 60	104	78	30	22	1		
< 60	6	86	1	14	0.58		
<b>Chronic kidney disease etiology</b>						0.07–4.99	.618
Diabetic nephropathy	18	86	3	14	1	0.10–4.75	.721
Glomerular disease	17	89	2	11	0.71		
Polycystic kidney disease	7	78	2	22	1.71	0.23–12.55	.596
Vascular	9	69	4	31	2.67	0.49–14.56	.257
Other	17	81	4	19	1.41	0.27–7.26	.68
Unknown etiology	42	72	16	28	2.29	0.59–8.83	.23
<b>Comorbidities</b>							
None	32	89	4	11	1		
One comorbidity	32	67	16	33	4	1.20–13.28	.024
Two or more comorbidities	46	81	11	19	1.91	0.56–6.54	.301
<b>Chronic kidney disease presentation</b>						0.28–1.46	.296
Planned	35	73	13	27	1		
Unplanned	75	81	18	19	0.65		
<b>End-stage kidney disease consultation</b>						0.14–0.76	.009
No visits	26	63	15	37	1		
Periodic visits	84	84	16	16	0.33		
<b>Information of RRT modalities provided</b>						0.11–0.59	.001
Not recorded on the clinical chart	26	60	17	40	1		
Recorded on the clinical chart	84	86	14	14	0.25		
<b>Starting dialysis modality</b>						1.03–61.28	.047
Peritoneal dialysis	23	96	1	4	1		
Hemodialysis	87	74	30	26	7.93		
<b>Kidney transplant</b>						1.33–7.48	.009
Previously transplanted or KT candidate	62	87	9	13	1		
Not a candidate	48	69	22	31	3.16		

CI = confidence interval, IQR = interquartile range, KT = kidney transplant, OR = Odds ratio, RRT = renal replacement treatment.

appropriateness of dialysis modality selection, incorporating the patient's perspective and evidence recommendations. However, our approach has some limitations. First, the study was retrospective in nature, as we relied on information entered in the clinical records. Although we supplemented this information with data from the patients' questionnaires, patient recall when they started dialysis may be incomplete or inaccurate. The number of participants included in the study was the one estimated with the sample calculation. However, given the small number of patients in the study, statistical interpretation and generalizability of the results should be considered with caution. Our findings are also center-specific, given the variation in how education and decision-making are undertaken. A multicenter study with more participants and different approaches to education and decision-making in other settings would support these associations, ensure the usability of our approach, and reinforce the generalizability of our results.

## 5. Conclusions

In conclusion, our study on the appropriateness of the dialysis modality selection process for ESKD has the potential to increase the use of the PD modality. With better education and shared decision-making, the number of patients on PD in our study could potentially have doubled the current one. Interdisciplinary consultations with structured information processes and shared decision-making should be promoted. Analysis of appropriateness is a good tool for studying PD selection patterns and identifying opportunities to extend its use.

## Acknowledgments

We wish to thank the nephrology teams at the hospitals and hemodialysis centers that collaborated in recruiting participants.

## Author contributions

**Conceptualization:** Karla Salas-Gama, Juan-Manuel Díaz-Gómez, Ignasi Bolívar Ribas.

**Data curation:** Karla Salas-Gama, Juan-Manuel Díaz-Gómez.

**Formal analysis:** Karla Salas-Gama.

**Investigation:** Karla Salas-Gama.

**Methodology:** Karla Salas-Gama, Juan-Manuel Díaz-Gómez, Ignasi Bolívar Ribas.

**Project administration:** Karla Salas-Gama.

**Supervision:** Ignasi Bolívar Ribas.

**Validation:** Ignasi Bolívar Ribas.

**Writing – original draft:** Karla Salas-Gama.

**Writing – review & editing:** Juan-Manuel Díaz-Gómez, Ignasi Bolívar Ribas.

## References

- Bikbov B, Purcell CA, Levey AS, et al. 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.
- Karopadi AN, Mason G, Rettore E, et al. Cost of peritoneal dialysis and haemodialysis across the world. *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28:2553–69.
- Klarenbach SW, Tonelli M, Chui B, et al. Economic evaluation of dialysis therapies. *Nat Rev Nephrol*. 2014;10:644–52.
- Lameire N, Van Biesen W, Vanholder R. The role of peritoneal dialysis as first modality in an integrative approach to patients with end-stage renal disease. *Perit Dial Int*. 2000;20(Suppl 2):S134–41.
- Locatelli F, Marcelli D, Conte F, et al. Survival and development of cardiovascular disease by modality of treatment in patients with end-stage renal disease. *J Am Soc Nephrol*. 2001;12:2411–7.
- Mazzuchi N, Fernández-Cean JM, Carbonell E. Criteria for selection of ESRD treatment modalities. *Kidney Int*. 2000;57(Suppl 74):S136–43.
- Vale L, Cody J, Wallace S, et al. Continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) versus hospital or home haemodialysis for end-stage renal disease in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;2004:CD003963.
- Yeates K, Zhu N, Vonesh E, et al. Hemodialysis and peritoneal dialysis are associated with similar outcomes for end-stage renal disease treatment in Canada. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27:3568–75.
- Korevaar JC, Feith GW, Dekker FW, et al. Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: a randomised controlled trial. *Kidney Int*. 2003;64:2222–8.
- Lorenzo V, Perestelo L, Barroso M, et al. Evaluación económica de la hemodiálisis. Análisis de los componentes del coste basado en datos individuales [Economic evaluation of haemodialysis. Analysis of cost components based on patient-specific data]. *Nefrología*. 2010;30:403–12.
- Busink E, Kendzia D, Kircelli F, et al. A systematic review of the cost-effectiveness of renal replacement therapies, and consequences for decision-making in the end-stage renal disease treatment pathway. *Eur J Health Econ*. 2022;1:3.
- Bouvier N, Durand PY, Testa A, et al. Regional discrepancies in peritoneal dialysis utilisation in France: the role of the nephrologist's opinion about peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant*. 2009;24:1293–7.
- Neil N, Walker DR, Sesso R, et al. Gaining efficiencies: resources and demand for dialysis around the globe. *Value Health*. 2009;12:73–9.
- ERA-EDTA Registry: ERA-EDTA Registry Annual Report 2019. Amsterdam, the Netherlands: Amsterdam UMC, location AMC, Department of Medical Informatics. 2021. Available at: <https://www.era-online.org/registry/AnnRep2019.pdf>. [Access date October 6, 2021]
- Covic A, Bammens B, Lobbidez T, et al. Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection: clinical advice from the European Renal Best Practice (ERBP) Advisory Board. *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25:1757–9.
- Viglino G, Neri L. Theory and reality in the selection of peritoneal dialysis. *Perit Dial Int*. 2008;28:480–3.
- Golper TA, Churchill D, Blake P, et al. NKF-K/DOQI clinical practice guidelines for peritoneal dialysis adequacy: update 2000. *Am J Kidney Dis*. 2001;37(1 Suppl 1):S65–S136.
- NICE. Chronic kidney disease (stage 5) Clinical Guideline: peritoneal dialysis [Internet]. 2011 Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg125>.
- Blake PG, Quinn RR, Oliver MJ. Peritoneal dialysis and the process of modality selection. *Perit Dial Int*. 2013;33:233–41.
- National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis*. 2002;39(2 Suppl 1):S1–S266.
- Stanley M, Kelly J, Harris D. Acceptance onto dialysis - CARI guidelines. *Aust Fam Physician*. 2007;36:439.
- Canadian Medical Association. Appropriateness in Health Care. CMA Policy. 2015. Available at: <https://policybase.cma.ca/viewer?file=%2F-media%2FPolicyPDF%2FPD15-05.pdf#page=1>. [Access date October 6, 2021]
- Cooper Z, Sayal P, Abbett SK, et al. A conceptual framework for appropriateness in surgical care: reviewing past approaches and looking ahead to patient-centered shared decision making. *Anesthesiology*. 2015;123:1450–4.
- Woodrow G. What are the factors underlying the variation in the use of peritoneal dialysis? *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28:501–4.
- Prieto-Velasco M, Quiros P, Remon C, et al. The concordance between patients' renal replacement therapy choice and definitive modality: is it a Utopia? *PLoS One*. 2015;10:e0138811.
- Tesar V. Peritoneal dialysis in the elderly--is its underutilisation justified? *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25:3473–6.
- Jager KJ, Korevaar JC, Dekker FW, et al. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in The Netherlands. *Am J Kidney Dis*. 2004;43:891–9.
- van Biesen W, Veys N, Lameire N, et al. Why less success of the peritoneal dialysis programmes in Europe? *Nephrol Dial Transplant*. 2008;23:1478–81.
- Hingwala J, Diamond J, Tangri N, et al. Underutilisation of peritoneal dialysis: the role of the nephrologist's referral pattern. *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28:732–40.
- Lameire N, Van Biesen W. Epidemiology of peritoneal dialysis: a story of believers and nonbelievers. *Nat Rev Nephrol*. 2010;6:75–82.
- Goodkin DA, Bragg-Gresham JL, Koenig KG, et al. Association of comorbid conditions and mortality in hemodialysis patients in Europe, Japan, and the United States: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *J Am Soc Nephrol*. 2003;14:3270–7.
- von Elm E, Altman DG, Egger M, et al. The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Int J Surg*. 2014;12:1495–9.
- Oliver MJ, Garg AX, Blake PG, et al. Impact of contraindications, barriers to self-care and support on incident peritoneal dialysis utilisation. *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25:2737–44.
- Forbes SH, McCafferty K, Lawson T, et al. Is lack of suitable housing a barrier to home-based dialysis therapy for patients with end-stage renal disease? A cohort study. *BMJ Open*. 2013;3:e002117.
- Prieto-Velasco M, IsnardBagnis C, Dean J, et al. Predialysis education in practice: a questionnaire survey of centres with established programmes. *BMC Res Notes*. 2014;7:730.
- Celadilla O, Julve M, Vives A, et al. Evaluación de la información recibida por el paciente que inicia diálisis no programada o procedente de trasplante. XXXII Congreso SEDEN. 2007. Available at: [https://www.revistaseden.org/files/1745\\_7.pdf](https://www.revistaseden.org/files/1745_7.pdf). [Access date October 6, 2021]
- Devoe DJ, Wong B, James MT, et al. Patient education and peritoneal dialysis modality selection: a systematic review and meta-analysis. *Am J Kidney Dis*. 2016;68:422–33.
- Hermosilla T, Quirós PL, Remón C, et al. Grupo ERC-Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Herramienta de ayuda a la toma de decisiones de pacientes susceptibles de diálisis. 2011. Available at: [https://www.aetsa.org/download/publicaciones/antiguas/AETSA\\_2009-8\\_HATD\\_ERC.pdf](https://www.aetsa.org/download/publicaciones/antiguas/AETSA_2009-8_HATD_ERC.pdf). [Access date October 6, 2021]
- Mann BS, Manns BJ, Barnieh L, et al. Peritoneal dialysis: a scoping review of strategies to maximise PD utilisation. *Perit Dial Int*. 2017;37:159–64.

## **5.2. Estudio 2. Recomendaciones de guías de práctica clínica de alta calidad relacionadas con el proceso de iniciar diálisis: una revisión sistemática**

Resumen de los resultados más relevantes:

### **5.2.1. Resultados de la búsqueda y características generales**

Como se ha explicado en Material y métodos, la búsqueda se realizó en dos momentos, la primera en septiembre 2018 y la segunda, a modo de actualización, en agosto 2021. En total se revisaron 2101 referencias por títulos y resúmenes, de las cuales se seleccionaron 138 para revisión a texto completo. Se identificaron 22 GPC, que, al evaluarlas con la herramienta AGREE-II, resultaron en 12 GPC de alta calidad (11 GPC en la primera búsqueda y una en la actualización).

Seis GPC (50%) se desarrollaron en Europa, cinco (42%) fueron publicadas después del 2015, y la gran mayoría (n=10, 83%) estaban en inglés. Tres GPC (25%) se enfocaron en poblaciones específicas de pacientes con ERC: pacientes con diabetes mellitus, pacientes con poliquistosis renal autosómica dominante y pacientes mayores de 65 años. En 11 GPC, el nivel de evidencia y la fuerza de las recomendaciones se evaluaron con el enfoque GRADE (92%), de éstas, nueve utilizaron una versión GRADE modificada. Una GPC utilizó un sistema de calificación genérico.

### **5.2.2. Calidad Metodológica**

Las puntuaciones medianas y el rango de los dominios de la herramienta AGREE-II fueron: Alcance y Objetivo: 93% (72-100%); Participación de las partes interesadas: 80% (39-100%); Rigor en el Desarrollo: 82% (60-100%); Claridad y Presentación: 99% (97-100%); Aplicabilidad: 57% (17-100%); e Independencia Editorial: 88% (63-100%). Para todas las GPC, el CCI mostró valores altos, lo que indica una confiabilidad de buena a excelente.

### **5.2.3. Variación entre las recomendaciones**

Se identificó una variabilidad importante en el contenido, la fuerza y el nivel de evidencia descrito para las recomendaciones del proceso de selección de modalidad de diálisis. Estas recomendaciones se categorizaron en: 1) inicio de diálisis, 2) selección de la modalidad de diálisis y 3) intervenciones para facilitar la toma de decisiones.

### **Recomendaciones sobre el momento de inicio de la diálisis**

Seis GPC (50%) respondieron a esta parte del proceso, identificándose tres puntos principales:

- i. Las seis GPC recomiendan el inicio de diálisis ante la presencia de síntomas o signos. Tres GPC como recomendación fuerte, dos, débil y una no calificó la fuerza de la recomendación. La calidad de la evidencia se describe de manera variable, desde muy baja a alta.
- ii. Dos GPC recomiendan considerar una tasa de filtrado glomerular estimada (TFGe) de 5-7 ml/min/m<sup>2</sup> como punto de partida para el

- inicio de diálisis en pacientes asintomáticos. La fuerza de la recomendación considerada por estas dos GPC difería entre una y otra.
- iii. Dos GPC recomiendan que la decisión de iniciar diálisis se tome conjuntamente entre el paciente y el equipo de salud.

### **Recomendaciones sobre cómo seleccionar la modalidad de diálisis.**

Solo seis GPC de las 12 GPC de alta calidad, realizaron recomendaciones en este punto del proceso. Se identificaron cinco características:

- i. Dos GPC mencionan de forma explícita la TDC, recomendando que la decisión se realice de manera conjunta.
- ii. Otras dos GPC recomiendan ofrecer las opciones de diálisis permitiendo una decisión informada.
- iii. Dos GPC, dirigida a poblaciones específicas (diabetes mellitus poliquistosis renal autosómica dominante con ERC) hacen una recomendación fuerte de ofrecer cualquiera de las dos modalidades.
- iv. Tres GPC recomiendan cuando sea posible diálisis domiciliaria (incluida la DP). En dos GPC la recomendación es débil, la otra no la calificó.
- v. Dos GPC recomiendan poder revisar la decisión inicial de modalidad de manera regular.

### **Recomendaciones relacionadas con intervenciones de ayuda a la toma de decisiones.**

Nueve GPC realizaron recomendaciones sobre intervenciones de ayuda para seleccionar la modalidad de diálisis. Se describen tres tipos de intervenciones:

- i. Ocho recomiendan intervenciones educativas sobre las modalidades de TRS.
- ii. Dos GPC recomiendan usar herramientas (modelos de predicción o puntuaciones) para predecir los resultados clínicos para la selección del TRS, como por ejemplo progresión de enfermedad o mortalidad.
- iii. Solo una GPC recomienda usar HATDC como una recomendación fuerte en base a evidencia moderada.

---

## ARTÍCULO 2

Salas-Gama K, Onakpoya IJ, Coronado Daza J, Perera R, Heneghan CJ. Recommendations of high-quality clinical practice guidelines related to the process of starting dialysis: A systematic review.

PLoS One. 2022 Jun 13;17(6):e0266202. doi:

10.1371/journal.pone.0266202. PMID: 35696388; PMCID:

PMC9191707.

---







## RESEARCH ARTICLE

# Recommendations of high-quality clinical practice guidelines related to the process of starting dialysis: A systematic review

Karla Salas-Gama<sup>1,2,3\*</sup>, Igho J. Onakpoya<sup>4</sup>, Jorge Coronado Daza<sup>5</sup>, Rafael Perera<sup>4</sup>, Carl J. Heneghan<sup>4</sup>

**1** Quality, Process and Innovation Direction, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Spain, **2** Health Services Research Group, Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), Vall d'Hebron Hospital Universitari, Barcelona, Spain, **3** Consortium for Biomedical Research in Epidemiology and Public Health—CIBERESP, Barcelona, Spain, **4** Centre for Evidence-Based Medicine, Nuffield Department of Primary Care Health Sciences, University of Oxford, Oxford, United Kingdom, **5** Medicine Department, Universidad de Cartagena, Cartagena, Bolívar, Colombia

\* [ksalas@vhebron.net](mailto:ksalas@vhebron.net)



## OPEN ACCESS

**Citation:** Salas-Gama K, Onakpoya IJ, Coronado Daza J, Perera R, Heneghan CJ (2022) Recommendations of high-quality clinical practice guidelines related to the process of starting dialysis: A systematic review. *PLoS ONE* 17(6): e0266202. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266202>

**Editor:** Pierre Delanaye, University of Liège, BELGIUM

**Received:** November 24, 2021

**Accepted:** March 16, 2022

**Published:** June 13, 2022

**Peer Review History:** PLOS recognizes the benefits of transparency in the peer review process; therefore, we enable the publication of all of the content of peer review and author responses alongside final, published articles. The editorial history of this article is available here: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266202>

**Copyright:** © 2022 Salas-Gama et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

**Data Availability Statement:** All relevant data are within the paper and its [Supporting Information](#) files.

## Abstract

### Background

The optimal time for initiation of dialysis and which modality to choose as the starting therapy is currently unclear. This systematic review aimed to assess the recommendations across high-quality clinical practice guidelines (CPGs) related to the start of dialysis.

### Methods

We systematically searched MEDLINE, EMBASE, Web of Science, LILACS, and databases of organisations that develop CPGs between September 2008 to August 2021 for CPGs that addressed recommendations on the timing of initiation of dialysis, selection of dialysis modality, and interventions to support the decision-making process to select a dialysis modality. We used the Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation instrument to assess the methodological quality of the CPGs and included only high-quality CPGs. This study is registered in PROSPERO, number CRD42018110325.

### Results

We included 12 high-quality CPGs. Six CPGs addressed recommendations related to the timing of initiating dialysis, and all agreed on starting dialysis in the presence of symptoms or signs. Six CPGs addressed recommendations related to the selection of modality but varied greatly in their content. Nine CPGs addressed recommendations related to interventions to support the decision-making process. Eight CPGs agreed on recommended educational programs that include information about dialysis options. One CPG considered using patient decision aids a strong recommendation.

**Funding:** The author(s) received no specific funding for this work.

**Competing interests:** IJO and CJH have held grant funding from the NIHR Evidence Synthesis Working Group (ESWG Grant no: 390). CJH has received expenses and fees for his media work (including payments from BBC Radio 4 Inside Health). He has received expenses from the WHO, FDA, and holds grant funding from the NIHR, the NIHR School of Primary Care Research, the NIHR BRC Oxford and the WHO. He has received financial remuneration from an asbestos case and given free legal advice on mesh cases. He has also received income from the publication of a series of toolkit books published by Blackwells. On occasion, he receives expenses for teaching EBM and is also paid for his GP work in NHS out of hours (contract with Oxford Health NHS Foundation Trust). RP hold grant funding from the NIHR Programme of Applied Research. He leads a programme looking at how general practitioners manage chronic kidney disease and chronic heart failure. This does not alter our adherence to PLOS ONE policies on sharing data and materials. KS and JC have no interests to declare.

**Abbreviations:** AGREE II, Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation—II; CKD, chronic kidney disease; CPG(s), clinical practice guidelines; eGFR, estimated glomerular filtration rate; ESKD, end-stage kidney disease; ADPKD, autosomal dominant polycystic kidney disease; GRADE, Grades of Recommendation, Assessment, Development and Evaluation; HD, haemodialysis; NICE, National Institute for Health and Care Excellence; PD, peritoneal dialysis; PRISMA, Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis; RRT, renal replacement therapy.

## Limitations

We could have missed potentially relevant guidelines since we limited our search to CPGs published from 2008, and we set up a cut-off point of 60% in domains of the rigour of development and editorial independence.

## Conclusion

High-quality CPGs related to the process of starting dialysis were consistent in initiating dialysis in the presence of symptoms or signs and offering patients education at the point of decision-making. There was variability in how CPGs addressed the issue of dialysis modality selection. CPGs should improve strategies on putting recommendations into practice and the quality of evidence to aid decision-making for patients.

## Registration

The protocol of this systematic review has been registered in the international prospective register of systematic reviews (PROSPERO) under the registration number: CRD42018110325.

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/CRD42018110325>.

## Introduction

Chronic kidney disease (CKD) is a global health problem with more than one in ten adults affected [1]. Patients with end-stage kidney disease (ESKD) require renal replacement therapy (RRT), and most will do it with one of the two dialysis modalities: peritoneal dialysis (PD) or haemodialysis (HD). Starting dialysis is a complex decision, and the optimal time for starting is unclear. The only randomised controlled trial that analysed an early vs late-start showed no differences between the two approaches, and concluded that with careful clinical management, dialysis should be delayed until eGFR reaches 7ml/min/1.73m<sup>2</sup> or clinical symptoms are present [2].

There is currently insufficient evidence about which modality to choose as the starting therapy. In 2018, more than three million people worldwide were on dialysis. Of these, only 11% were on PD [3]. A randomised controlled trial compared starting dialysis with HD vs PD showed no differences in quality of life and mortality at two years [4]. Nevertheless, the quality of the study is difficult to determine, since the trial was reported in abstract form only, and it stopped recruitment before the prespecified sample size than intended due to poor recruitment. A previous Cochrane review also concluded there was insufficient data to draw conclusions [5]. Given the lack of good quality evidence to recommend one modality over the other and considering that HD and PD have different practical factors, including harms and benefits that will potentially impact a person's life, it is particularly important to offer patients an evidence-based, individualised decision-making process.

Clinical practice guidelines (CPGs) offer users clinical recommendations for daily practice based on the best available evidence. The Institute of Medicine defines CPGs as 'recommendations for clinicians about the care of patients with specific conditions. They should be based upon the best available research evidence and practice experience' [6]. However, clinicians are faced with guidelines of variable quality and not sufficiently transparent with respect to

principles for guideline development, evidence review, or potential conflicts of interest [7]. To be able to use CPGs in clinical practice, their quality needs to be ensured.

Several CPGs for the management of CKD have been published in different countries. However, no systematic assessment has been done on the process of starting dialysis recommendations. The objective of this systematic review was to assess the consistency across CPGs recommendations in three essential themes: timing of initiation of dialysis, selection of dialysis modality, and the interventions to support the decision-making process about dialysis modality selection.

## Methods

This study was reported in line with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) statement [8]. No amendments were made to the protocol after its registration other than an updated search.

### Inclusion and exclusion criteria

**Population.** We included high-quality CPGs related to the process of starting dialysis in adults (18 years or more), published in English or Spanish between January 2008 until the present. Where more than one version of the same guideline was found, we included only the most updated version. We defined high-quality CPGs as guidelines that were evidence-based (explicitly describing how the evidence was assessed) and that obtained a minimum score of 60% in domain 3 (Rigor of Development) and domain 6 (Editorial Independence) at the Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE II) instrument [9]. We considered these domains because the rigour of guideline development and the editorial independence of authors seem to have the strongest influence on the overall assessment of guideline quality and recommendation for use [10]. We established the cut-off of 60% before beginning the AGREE II appraisals based on values adopted by other authors [11–13].

**Interventions.** CPGs recommendations related to three specific themes of the process of starting dialysis: a) timing of initiation of dialysis (criteria to when to start dialysis treatment), b) dialysis modality selection (in-centre or home HD, or ambulatory or automated PD), and c) interventions to support the decision-making process about dialysis modality selection (any tool designed to help people participate in shared decision-making process, like educational programs, decision aids, algorithms, peer support programs, etc.).

**Outcomes.** a) Variation across the content of included high-quality CPG recommendations on the process of initiating dialysis in CKD patients; b) methodological quality of included guidelines.

We also collected data on organisation or author, year, country, language, target population, level of evidence and grade of recommendation.

**Exclusion criteria.** CPGs that did not offer recommendations related to the timing of initiation of dialysis treatment, dialysis modality selection, or interventions to support the decision-making process were excluded. CPGs focusing on acute kidney failure, pregnancy, or paediatric populations were excluded. Adaptations, translations, commentaries, or summaries were also excluded.

### Identification of clinical practice guidelines

CPGs were identified through a systematic search of MEDLINE, Web of Science, EMBASE, LILACS, and databases of organisations that develop CPGs like the National Institute for Health and Care Excellence (NICE), Scottish Intercollegiate Guidelines, and the Guidelines International Network. We supplemented this by searching societies that perform research

related to CKD. We performed a systematic search on the 14<sup>th</sup> September 2018, combining Medical Subject Headings (MeSH) terms and words related to CKD, ESKD, dialysis and RRT, limiting the results to Practice Guideline [publication type]. A full search strategy is shown in [S1 Appendix](#). We updated the database search on 2<sup>nd</sup> August 2021. We used the same search method, except that we narrowed the searches to 2018 onwards.

### Selection of high-quality CPGs and data extraction

One reviewer (KS) screened the titles and abstracts of all records and discarded those that were duplicates or that were not pertinent for the study. Two reviewers (JC and KS) independently assessed the full text of potentially relevant guidelines and selected those that met the inclusion criteria. Disagreements were resolved through discussion. When consensus could not be reached, a third reviewer (IJO) was consulted.

We used the AGREE II instrument to identify high-quality CPGs from the previously selected guidelines [9]. The AGREE II instrument contains 23 items distributed along six domains of guideline development: Scope and Purpose, Stakeholder Involvement, Rigor of Development, Clarity of Presentation, Applicability, and Editorial Independence; and two overall assessments. Each item is rated on a seven-point Likert scale from 1 (strongly disagree) to 7 (strongly agree). A quality domain score between 0% and 100% is calculated based on this rating for each of the six domains [9].

Once high-quality CPGs were identified, one reviewer (KS) extracted the text, quality of evidence and strength of recommendations. This information was independently verified by the second reviewer (IJO). We did not assess the quality of the underlying evidence. Two reviewers assessed the content and variation across recommendations. The first reviewer (KS) identified topics covered by the recommendations and codified them. Codes then were reassessed through a comparison of each CPG recommendation to identify similarities and discrepancies. Finally, recommendations were grouped along the topics to analyse variation across CPGs. A second reviewer (IJO) then verified this information independently.

### Statistical analysis

We analysed the data using descriptive statistics: absolute and relative frequencies for categorical variables, measures of central tendency and dispersion for continuous variables. A quality score was calculated for each of the six AGREE II domains by summing up all the scores of the individual items in a domain and by scaling the total as a percentage of the maximum possible score for that domain [9]. The intraclass correlation coefficient (ICC) was used to measure inter-rater reliability in the AGREE II instrument scores. The degree of reliability was measured using the following ICC definitions:  $\leq 0.50$  poor reliability; 0.51–0.75 moderate reliability; 0.76–0.90 good reliability; greater than 0.90 excellent reliability [14]. We conducted a narrative, descriptive synthesis to analyse the consistency between CPGs recommendations.

## Results

### Search and characteristics of included guidelines

The first main search retrieved a total of 2628 records, of which 1040 were duplicates. We excluded 1481 documents at the title and abstract screening, leaving 107 eligible records for full-text analysis. Eighty-nine records were excluded because they did not meet the inclusion criteria. The remaining 18 CPGs were assessed with the AGREE-II instrument. Seven were excluded because they did not obtain a minimum score of 60% in domains 3 (Rigour of development) or 6 (Editorial independence). References and reasons for the exclusion of CPGs

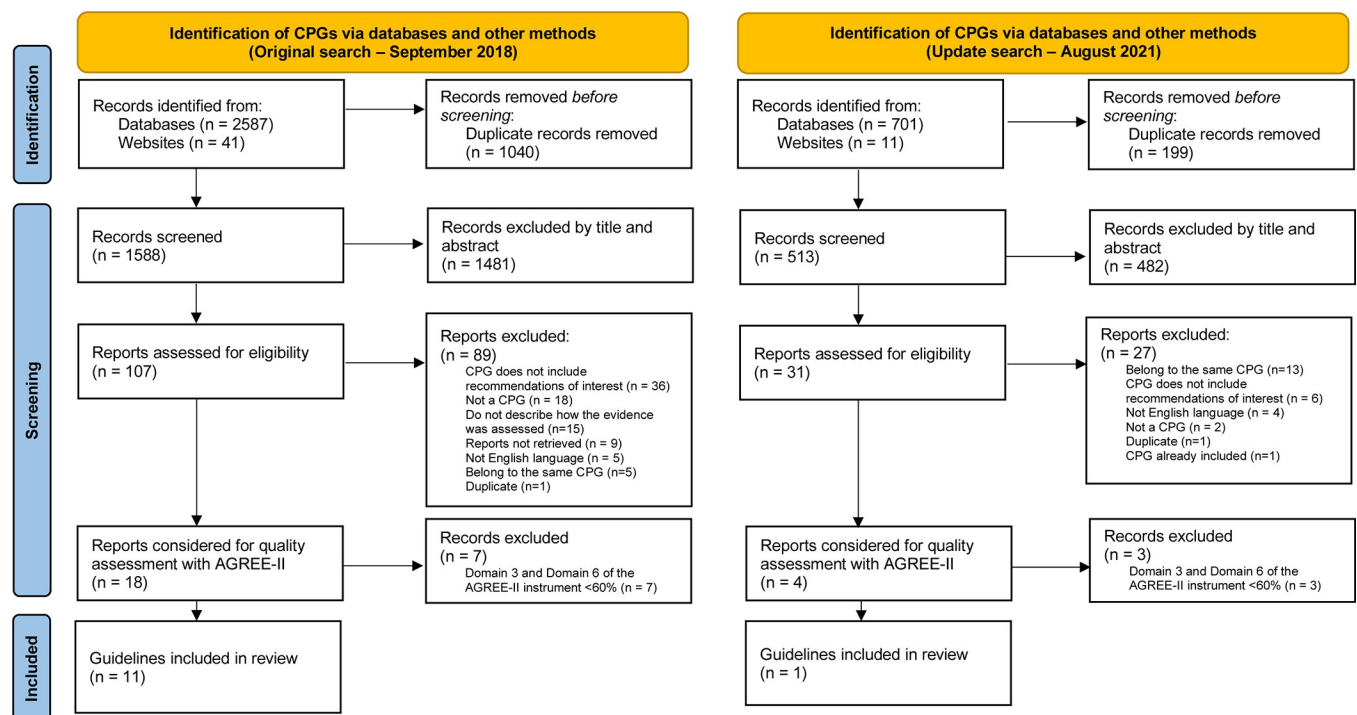
excluded in this phase are given in [S1 Table](#). This left 11 high-quality CPGs for inclusion [15–25]. A PRISMA flow diagram of the selection process is shown in [Fig 1](#).

The updated searches in August 2021 resulted in a total of 712 records being screened and assessed for eligibility. Four CPGs were evaluated with the AGREE-II instrument, and three were excluded because they did not obtain a minimum score of 60% in domains 3 (Rigour of development) or 6 (Editorial independence). References and reasons for the exclusion of CPGs excluded in this phase are given in [S1 Table](#). One new high-quality CPG was included [26]. This selection process is also shown in [Fig 1](#). In total, we screened 2101 records which resulted in 12 high-quality CPGs being included in the review [15–26].

[Table 1](#) presents the characteristics of the included CPGs. Half of them were developed in Europe. Five CPGs (42%) were published within the last five years, and 10 (83%) were published in English. Three CPGs (25%) were focused on a specific population: people with diabetes mellitus and CKD [19], autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) [21], and older adults (>65 years old) with CKD [23]. The level of evidence and strength of recommendations was assessed through the Grades of Recommendation, Assessment, Development and Evaluation (GRADE) approach in 11 (92%) of the included CPGs. However, nine (75%) used a modified GRADE version. The remaining CPG (8%) used a generic grading system. [Table 2](#) shows the differences between the systems of quality of evidence and strength of recommendation.

## Methodological quality

[Tables 3](#) and [S2 present](#) AGREE II domain scores for each high-quality CPG. The median scores and the range for the domains were: scope and purpose 93% (72–100%); stakeholder



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org>

**Fig 1. PRISMA flow diagram.**

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266202.g001>

Table 1. Characteristics of included high-quality clinical practice guidelines.

Organisation	Name	Country (Year)	Language	Target population	Theme (s) included	Levels of evidence Grade of recommendation
Chile Ministry of Health	Clinical guideline: peritoneal dialysis	Chile (2010)	Spanish	People with CKD treated with PD	Theme 2 & 3	Unspecified*
KDIGO	KDIGO 2012 CPG for the Evaluation and Management of CKD	USA (2013)	English	People with CKD who are not on RRT	Theme 1 & 3	Modified GRADE system
UK Renal Association	Planning, Initiating and Withdrawal of RRT	UK (2013)	English	People with CKD with established renal failure	Theme 1, 2 & 3	Modified GRADE system
Canadian Society of Nephrology	CPG for timing the initiation of chronic dialysis	Canada (2014)	English	People with CKD for whom initiation of elective dialysis is planned	Theme 1	Standard GRADE system
ERBP	CPG on the management of patients with diabetes and CKD stage 3b or higher	Europe (2015)	English	People with DM and CKD 3b or higher	Theme 1, 2 & 3	Modified GRADE system
National Kidney Foundation KDOQI	KDOQI Clinical Practice Guideline for Haemodialysis Adequacy: 2015 update	US (2015)	English	People with CKD treated with, initiating, or planning to initiate maintenance HD	Theme 1 & 3	Modified GRADE system
KHA-CARI	ADPKD Guideline: Management of End-Stage Kidney Disease	Australia (2015)	English	People with ADPKD	Theme 2	Modified GRADE system
Spain Ministry of Health	CPG on detection and management of CKD	Spain (2016)	Spanish	People with CKD who are not on RRT	Theme 3	Standard GRADE system
ERBP	CPG on the management of older patients with CKD stage 3b or higher	Europe (2016)	English	Older people (>65 years) with CKD	Theme 3	Modified GRADE system
UK Renal Association	CPG Peritoneal Dialysis in Adults and Children	UK (2017)	English	People with CKD treated with PD	Theme 3	Modified GRADE system
NICE	Renal replacement therapy and conservative management	UK (2018)	English	People with CKD 4 or 5	Theme 1, 2 & 3	Modified GRADE system
International Society of Peritoneal Dialysis	Prescribing High Quality Goal-Directed Peritoneal Dialysis	International (2020)	English	People with CKD treated with PD	Theme 2	Modified GRADE system

\*Based on the quality of included studies and consensus amongst authors.

CKD: chronic kidney disease. PD: peritoneal dialysis. HD: haemodialysis. CPG: Clinical Practice Guideline. KDIGO: Kidney Disease: Improving Global Outcomes. GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation. ERBP: European Renal Best Practice. KDOQI: Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. KHA-CARI: Kidney Health Australia—Caring for Australasians with Renal Impairment. NICE: National Institute for Health and Care Excellence. CEBM: Centre for Evidence-Based Medicine at Oxford. Theme 1: timing of initiating dialysis. Theme 2: selection of dialysis modality. Theme 3: Interventions to support the decision-making process.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266202.t001>

involvement 80% (39–100%); rigour of development 82% (60–100%); clarity and presentation 99% (97–100%); applicability 57% (17–96%); and editorial independence 88% (63–100%). The intraclass coefficient (ICC) showed high values for all the CPGs, indicating good to excellent reliability.

### Variation across CPGs recommendations

While assessing and comparing the CPGs recommendations, we considered that CPGs had different target populations and primary objectives and did not cover all the aspects analysed in our systematic review (Tables 1 and S3). Table 4 shows the coded categories extracted from the text of high-quality CPGs recommendations. S4 Table shows the complete text of the recommendations.

Six of the included CPGs (50%) addressed recommendations related to the timing of initiating dialysis. We identified three topics across CPGs recommendations: 1) starting dialysis in

Table 2. Levels of evidence and strength of recommendations.

ORGANISATION	LEVELS OF EVIDENCE	STRENGTH OF RECOMMENDATIONS
Chile Ministry of Health	1 = Randomized controlled trial	A = Highly recommended, based in good-quality studies.
	2 = Cohort, Case-control, no randomised trial	B = Based in moderate-quality studies.
	3 = Descriptive studies	C = Exclusively based in experts' opinion or low-quality studies.
	4 = Experts' opinion	I = Insufficient information to give a recommendation
Canadian Society of Nephrology	Standard GRADE system	Standard GRADE system
Spain Ministry of Health	<b>High</b> = We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect	<b>Strong</b> = Most individuals in this situation would want the recommended course of action and only a
	<b>Moderate</b> = We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different	small proportion would not. Most patients should receive the recommended course of action.
	<b>Low</b> = Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect	<b>Weak</b> = The majority of individuals in this situation would want the suggested course of action, but many would not. Different choices will be appropriate for different patients. Each patient needs help to arrive at a management decision consistent with her or his values and preferences
	<b>Very low</b> = We have very little confidence in the effect estimate: The estimate of effect is very uncertain, and often will be far from the truth	
KDIGO	Modified GRADE system	Modified GRADE system
ERBP	A = High	<b>Level 1</b> = 'We recommend' (use the same implication as strong recommendation of the standard GRADE system)
KDOQI	B = Moderate	<b>Level 2</b> = 'We suggest' (use the same implication as weak recommendation of the standard GRADE system)
KHA-CARI	C = Low	<b>Not Graded / Practice Point</b> = Used to provide guidance based on common sense or where the topic does not allow adequate application of evidence. The ungraded recommendations are generally written as simple declarative statements but are not meant to be interpreted as being stronger recommendations than Level 1 or 2 recommendations.
International Society of Peritoneal Dialysis	<b>D</b> = Very low (same meaning as the standard GRADE system for the four categories)	
UK Renal Association	Modified GRADE system	Modified GRADE system
	<b>Grade A</b> = High-quality evidence that comes from consistent results from well-performed randomised controlled trials, or overwhelming evidence of some other sort such as well-executed observational studies with very strong effects	<b>Grade 1</b> = 'We recommend' (strong recommendation)
	<b>Grade B</b> = Moderate-quality evidence from randomised trials that suffer from serious flaws in conduct, inconsistency, indirectness, imprecise estimates, reporting bias, or some combination of these limitations, or from other study designs with special strength	<b>Grade 2</b> = 'We suggest' (weak recommendation)
	<b>Grade C</b> = Low-quality evidence from observational studies, or from controlled trials with several very serious limitations <b>Grade D</b> = Based only on case studies or expert opinion	Use wording to indicate the strength of each recommendation. When making a strong recommendation guideline authors are encouraged to use 'We recommend. . .' and when making a weak recommendation authors should use 'We suggest. . .'
NICE	Modified GRADE system	Modified GRADE system
	<b>High</b> = further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect	Use the wording of the recommendations:
	<b>Moderate</b> = further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate	Recommendations that should (or not should) be used = 'Offer' (or 'do not offer'), 'Advise', 'Ask about' or 'Commission'
	<b>Low</b> = further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate <b>Very Low</b> = any estimate of effect is very uncertain	Recommendation that could be used = 'Consider', 'Be aware of', 'Explore', 'Assess' or 'Think about' Recommendations that must (or must not) be used = 'Must' (or 'must not')

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266202.t002>

**Table 3. Domain scores of high-quality CPGs according to the AGREE II instrument.**

Organization	Name	Domain scores (%)						Intraclass correlation coefficient (95% CI)
		Scope and Purpose	Stakeholder involvement	Rigour of development	Clarity and presentation	Applicability	Editorial independence	
Chile Ministry of Health	Clinical guideline: peritoneal dialysis	97	58	68	100	71	96	0.94 (0.71–0.99)
KDIGO	KDIGO 2012 CPG for the Evaluation and Management of CKD	100	92	90	100	46	92	0.98 (0.92–0.99)
UK Renal Association	Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy	72	42	60	97	44	63	0.88 (0.46–0.98)
Canadian Society of Nephrology	CPG for timing the initiation of chronic dialysis	100	75	89	100	96	92	0.97 (0.85–0.99)
ERBP	CPG on the management of patients with diabetes and CKD stage 3b or higher	100	100	100	100	58	100	0.95 (0.73–0.99)
National Kidney Foundation KDOQI	KDOQI CPG for Haemodialysis Adequacy: 2015 update	86	39	82	97	17	71	0.96 (0.81–0.99)
KHA—CARI	Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Management of ESKD	81	89	77	100	35	83	0.89 (0.50–0.98)
Spain Ministry of Health	CPG on detection and management of CKD	100	97	97	100	81	92	0.99 (0.97–0.99)
ERBP	CPG on the management of older patients with CKD stage 3b or higher	100	94	100	100	58	96	0.99 (0.98–0.99)
UK Renal Association	CPG Peritoneal Dialysis in Adults and Children	81	78	60	97	38	79	0.76 (0.11–0.96)
NICE	Renal replacement therapy and conservative management	97	94	96	100	96	96	0.99 (0.98–0.99)
International Society of Peritoneal Dialysis	Prescribing High Quality Goal-Directed Peritoneal Dialysis	100	97	64	100	42	92	0.80 (0.20–0.97)
<b>Median scores (range)</b>		93 (72–100)	80 (39–100)	82 (60–100)	99 (97–100)	57 (17–96)	88 (63–100)	

CPG: clinical practice guideline. KDIGO: Kidney Disease: Improving Global Outcomes. CKD: chronic kidney disease. ERBP: European Renal Best Practice. KDOQI: Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. KHA-CARI: Kidney Health Australia—Caring for Australasians with Renal Impairment. ESKD: end-stage kidney disease. NICE: National Institute for Health and Care Excellence.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266202.t003>

the presence of symptoms or signs related to CKD, 2) initiating dialysis at a specific starting point (eGFR) in the absence of symptoms, and 3) ensuring that the decision to start RRT is made jointly by the person and the healthcare team after a careful discussion. All six CPGs agreed on starting dialysis in the presence of symptoms or signs. Three CPGs considered this statement a strong recommendation, two CPGs considered it weak, and one CPG did not grade the recommendation. The quality of evidence reported varied from very low to high. Only two of the six CPGs recommended a specific eGFR of 5–7 ml/min/m<sup>2</sup> as a starting point in asymptomatic patients. The strength of the recommendation considered by these two CPGs differed from one to another. Likewise, only two CPGs strongly recommended that the



Table 4. High-quality CPGs recommendations related to the process of starting dialysis.

CPGs RECOMMENDATIONS	HIGH-QUALITY CPGs INCLUDED IN THE STUDY												
	1 <sup>(15)</sup>	2 <sup>(16)</sup>	3 <sup>(17)</sup>	4 <sup>(18)</sup>	5 <sup>(19)</sup>	6 <sup>(20)</sup>	7 <sup>(21)</sup>	8 <sup>(22)</sup>	9 <sup>(23)</sup>	10 <sup>(24)</sup>	11 <sup>(25)</sup>	12 <sup>(26)</sup>	
<b>TIMING OF DIALYSIS INITIATION</b>													
With the onset of signs or symptoms						NG							
Specific GFR (if symptoms are not present)													
The decision to start should be based on joint discussion with the patient													
<b>SELECTION OF DIALYSIS MODALITY</b>													
Modality should be prescribed using shared decision making between person and care team												NG	
Offer modalities and ensure that the decisions are informed													
No superiority within dialysis modalities for persons with ADPKD and DM													
Encourage PD and home-dialysis use												NG	
Offer regular opportunities to review the original decision													
<b>INTERVENTIONS TO SUPPORT THE DECISION-MAKING PROCESS ABOUT DIALYSIS MODALITY SELECTION</b>													
Educational programs with information or counselling about RRT		NG	**			NG						**	
Use of tools to predict CKD progression, prognosis, QoL, or mortality													
Use of some type of patient decision-aid											*	*	
<b>QUALITY OF EVIDENCE</b>													
		High			Moderate			Low			Very low		
STRENGTH OF RECOMMENDATION	Strong												
	Weak												

NG = not graded.

\*Did not make a specific recommendation but offer information about this topic.

\*\*Include recommendations about characteristics of the provided information and skills of the healthcare professional that provides it.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266202.t004>

decision to start dialysis should be made jointly between the patient and the healthcare team (Tables 4 and S4).

Six of the included CPGs (50%) contained recommendations related to the selection of dialysis modality. We identified five different topics across guidelines making it difficult to assess the consistency across recommendations. Two CPGs explicitly mentioned the principle of shared decision-making and recommended ensuring a joint decision. One CPG made a strong recommendation, whereas the other one made a practice point. Two CPGs made strong recommendations about offering all dialysis modalities, ensuring informed decisions. Two CPGs with specific target populations (DM and ADPKD) strongly recommended that either treatment, HD or PD, be considered since there is an absence of evidence of the superiority of one modality over the other for these populations. Three CPGs made recommendations about encouraging the use of home dialysis (including PD) where possible. Two CPGs made a weak recommendation, whereas the other one did not grade it. Two CPGs recommended offering regular opportunities to review the original decision. One CPG made a weak recommendation, whereas the other made a strong one (Tables 4 and S4).

Nine of included CPGs (75%) had recommendations related to interventions to support the decision-making process about dialysis modality selection. Seven CPGs considered this statement a strong recommendation, and two CPGs did not grade the recommendation. Eight

CPGs agreed to recommend educational programs that contain information about the different RRT options. Two CPGs strongly recommended using tools to predict clinical outcomes to guide clinicians to find the best RRT option. Only one CPG considered using patient decision aids a strong recommendation based on moderate quality of evidence. (Tables 4 and S4).

## Discussion

### Summary of main findings

This systematic review of high-quality CPGs recommendations addressing the process of starting dialysis showed that, overall, there is general consistency in initiating dialysis late in the presence of symptoms or signs and offering patients education and information at the time of decision-making. Nevertheless, there is variability in how high-quality CPGs address the issue of dialysis modality selection and the use of decision tools other than education.

Across all CPGs, median domain scores at the AGREE II instrument were high, except for domain 5 (Applicability), where only four CPGs scored over 60%. This finding is consistent with what has already been described in studies that appraised the quality of CKD guidelines [27–30].

Few CPGs addressed when to start dialysis in asymptomatic patients. Although the recommended eGFR as the starting point was similar, the strength of the recommendation differed. This uncertainty is also seen in the current clinical practice, where there is variability in mean pre-dialysis eGFR among countries since a specific eGFR value for initiating dialysis without symptoms has not been established [31]. Using only symptom-based criteria might put at risk asymptomatic patients or those with subtle symptoms since there may be difficulties in identifying them.

Although we found consistency in content and strength of recommendation related to ensuring that the decision to start RRT is made jointly by the patient and the healthcare team, we think this topic is still rarely tackled. Planning starting dialysis often includes individualised discussions regarding patient values and preferences. With the increasing recognition of the importance of person-centred care, it could be expected that more high-quality CPGs would recommend a joint discussion with the patient about the decision to start dialysis. Similarly, shared decision-making is still a field that needs further discussion within high-quality CPGs since only two stated a specific recommendation about it. There is currently a need to provide more individualised care that incorporates the patient's goals and preferences. Shared decision-making relies on knowing and understanding the best available evidence about the risks and benefits across all available options while ensuring that the patient's values and preferences are considered [32]. The initiative Choosing Wisely published in 2012 a recommendation that dialysis should not be initiated without ensuring a shared decision-making process among patients, their families, and the healthcare team [33].

A variety of interventions have been designed to help shared decision-making to be implemented into clinical practice: 1) interventions targeting healthcare professionals; 2) interventions targeting patients; and 3) interventions targeting both [31]. In our systematic review, only the CPGs that focused on older people with CKD acknowledged recommendations advising on the use of prediction models or scores to predict progression or mortality in this population [23].

On the other hand, there was general consistency in high-quality CPGs in offering interventions targeting patients. Most of the guidelines recommended offering educational programs with information about the different RRT options. Few CPGs researched recommend the use of patient decision aids. The Spain Ministry of Health's CPG made a strong recommendation based on moderate evidence for using decision aids to help CKD patients make shared

decisions [22]. In contrast, the NICE CPG committee was unable to recommend that decision aids should be used because of the absence of evidence showing clinically important benefits [25]. The International Society of Peritoneal Dialysis guideline did not make a specific recommendation on this issue. Still, in the discussion section, they suggest that decision aids should be provided, including audio-visual as well as written material [26]. There is currently an increasing interest in using patient decision aids to support patients with CKD to make treatment modality decisions. There is some ongoing research that will offer more information about this topic [34, 35]. We did not find any high-quality CPGs that included recommendations about interventions targeting both patients and healthcare professionals.

### Quality of evidence and strength of recommendations

We observed considerable variations in the quality of evidence and the strength of recommendations across the CPGs that could be confusing since the implications of strong or weak recommendations are highly different [36]. Possible explanations about these differences have been previously described and included the year of CPG development, date of search by guideline development groups, differences in the methods used to identify and appraise evidence, or differences in the interpretation of the evidence [37]. Most of the CPGs included in our systematic review used a modified GRADE approach. Since GRADE aims to reduce confusion arising from multiple systems for grading evidence and recommendations, it would be reasonable to adopt the standard GRADE system. This could facilitate the comparison and understanding of the terminology.

### Comparison with the existing literature

Although we did not identify systematic reviews of CPGs addressing starting dialysis, we found a meta-synthesis of qualitative studies aimed to understand the process of decision-making in persons with CKD [38]. The review found that modality decisions are highly personal and strongly influenced by personal values. There is a need for planned and timely discussions about modalities in which home-based dialysis is presented as a viable option.

### Strength and limitations

We conducted comprehensive searches to identify relevant CPGs that addressed recommendations about the process of starting dialysis. We used a two-step process to identify high-quality CPGs. We used a validated tool (AGREE II) to assess the quality of included guidelines independently, and we obtained high ICC values meaning good reliability.

However, we recognise some limitations. We could have missed potentially relevant guidelines since we limited our search to CPGs published from 2008, and we set up a cut-off point of 60% in domains of the rigour of development and editorial independence for defining high-quality CPGs. Although we used the AGREE II instrument to assess the methodological quality of the CPGs, we did not evaluate the evidence underlying the recommendations. Although ICC values were usually high, using three or four appraisers would have potentially improve the reliability of our assessment, especially for those CPGs with a wide confidence interval and for which the ICC was below 0.90.

### Implications for research

There is a dearth of evidence to inform current guidelines on when to start dialysis in asymptomatic patients and which modality to choose. We found variability in how CPGs reported the reasons and judgments behind the recommendations, suggesting there is variation in how

CPGs panels interpret and appraise the evidence. CPGs panels could consider adopting the GRADE Evidence to Decision framework for a structured approach in developing recommendations [39, 40]. This framework would facilitate the report of reasons and judgment that determine the direction and strength of recommendations across the different CPGs and allow comparison of recommendations from different CPGs panels.

### Implications for clinical practice

Since initiating and selecting a modality has as a centrepiece an individualised shared decision, offering individuals information about RRT options is probably not enough. High-quality CPGs should emphasise the best strategies and interventions to assess and incorporate the patient's values and preferences into clinical practice in their dialysis modality selection.

### Conclusions

High-quality CPGs related to the process of starting dialysis were consistent in initiating dialysis late, in the presence of symptoms or signs, and offering patients education and information at the time of decision-making. There was, however, variability in how high-quality CPGs address the issue of dialysis modality selection and the use of decision tools other than education. There is variation in the process used by different CPG panels to appraise the quality of evidence and grade the strength of recommendation. CPGs should improve their strategy on putting recommendations into practice and the quality of evidence to aid patients' decision-making.

### Supporting information

#### S1 Appendix. Search strategy.

(PDF)

#### S1 Table. Excluded CPG with scores in domains 3 or 6 less than 60% in the AGREE-II instrument.

(PDF)

#### S2 Table. Complete scores of high-quality CPGs according to the AGREE II instrument.

(PDF)

#### S3 Table. Main objective of included high-quality CPGs.

(PDF)

#### S4 Table. Complete text of recommendations related to the start of dialysis.

(PDF)

#### S5 Table. PRISMA 2020 checklist.

(PDF)

### Acknowledgments

Karla Salas-Gama is a PhD candidate at the Methodology of Biomedical Research and Public Health program, Universitat Autònoma de Barcelona, Spain.

### Author Contributions

**Conceptualization:** Karla Salas-Gama, Carl J. Heneghan.

**Data curation:** Karla Salas-Gama, Igho J. Onakpoya, Jorge Coronado Daza, Rafael Perera.

**Formal analysis:** Karla Salas-Gama, Igho J. Onakpoya, Jorge Coronado Daza, Rafael Perera.

**Investigation:** Karla Salas-Gama.

**Methodology:** Karla Salas-Gama, Igho J. Onakpoya, Jorge Coronado Daza, Rafael Perera.

**Supervision:** Igho J. Onakpoya, Carl J. Heneghan.

**Validation:** Igho J. Onakpoya, Jorge Coronado Daza, Carl J. Heneghan.

**Writing – original draft:** Karla Salas-Gama.

**Writing – review & editing:** Karla Salas-Gama, Igho J. Onakpoya, Jorge Coronado Daza, Carl J. Heneghan.

## References

1. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease—A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*. 2016; 11(7):e0158765. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158765> PMID: 27383068
2. Cooper BA, Branley P, Bulfone L, Collins JF, Craig JC, Fraenkel MB, et al. A randomised, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2010; 363(7):609–19. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000552> PMID: 20581422
3. Fresenius Medical Care. Fresenius Medical Care 2018 Annual Report 2018; 2–266.
4. Korevaar JC, Feith GW, Dekker FW, van Manen JG, Boeschoten EW, Bossuyt PM, et al. Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: a randomised controlled trial. *Kidney Int*. 2003; 64(6):2222–8.
5. Vale L, Cody J, Wallace S, Daly C, Campbell M, Grant A, et al. Continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) versus hospital or home haemodialysis for end-stage renal disease in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(4):CD003963. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003963.pub2> PMID: 15495072
6. IOM (Institute of Medicine). *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. Washington, DC: The National Academies Press. 2011.
7. Incze M, Ross JS. On the Need for (Only) High-Quality Clinical Practice Guidelines. *JAMA Intern Med*. 2019; 179(4):561. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.7471> PMID: 30776052
8. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021; 372:n160. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160> PMID: 33781993
9. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *CMAJ* 2010; 182:E839–842. <https://doi.org/10.1503/cmaj.090449> PMID: 20603348
10. Hoffmann-Eßer W, Siering U, Neugebauer EAM, Brockhaus AC, McGauran N, Eikermann M. Guideline appraisal with AGREE II: online survey of the potential influence of AGREE II items on overall assessment of guideline quality and recommendation for use. *BMC Health Serv Res*. 2018; 18(1):143. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2954-8> PMID: 29482555
11. Hoffmann-Eßer W, Siering U, Neugebauer EAM, Lampert U, Eikermann M. Systematic review of current guideline appraisals performed with the Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II instrument—a third of AGREE II users apply a cut-off for guideline quality. *J Clin Epidemiol*. 2018; 95:120–127. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.12.009> PMID: 29288133
12. Molino CGRC, Leite-Santos NC, Gabriel FC, et al. Factors Associated With High-Quality Guidelines for the Pharmacologic Management of Chronic Diseases in Primary Care: A Systematic Review. *JAMA Intern Med*. 2019; 179(4):553–560. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.7529> PMID: 30776060
13. Arevalo-Rodríguez I, Pedraza OL, Rodríguez A, et al. Alzheimer's disease dementia guidelines for diagnostic testing: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2013; 28(2):111–119. <https://doi.org/10.1177/1533317512470209> PMID: 23288575
14. Koo TK, Li MY. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J Chiropr Med*. 2016; 15(2):155–63.
15. Ministerio de salud. Guía clínica diálisis peritoneal. Santiago: MINSAL, 2010.

16. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl.* 2013; 3:1–150.
17. Farrington K, Warwick G. Renal Association Clinical Practice Guideline on planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy. *Nephron Clin Pract.* 2011; 118 Suppl 1:c189–208. <https://doi.org/10.1159/000328069> PMID: 21555896
18. Nesrallah GE, Mustafa RA, Clark WF, et al; Canadian Society of Nephrology. Canadian Society of Nephrology 2014 clinical practice guideline for timing the initiation of chronic dialysis. *CMAJ.* 2014; 186(2):112–7. <https://doi.org/10.1503/cmaj.130363> PMID: 24492525
19. Guideline development group. Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min). *Nephrol Dial Transplant.* 2015; 30 Suppl 2:ii1–142.
20. National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 update. *Am J Kidney Dis.* 2015; 66(5):884–930. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.07.015> PMID: 26498416
21. Lee VW, Tunnicliffe DJ, Rangan GK. KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Management of End-Stage Kidney Disease. *Semin Nephrol.* 2015; 35(6):595–602.e12. <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2015.10.011> PMID: 26718164
22. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica. Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2016. Guías de Práctica Clínica en el SNS.
23. Farrington K, Covic A, Aucella F, et al; ERBP guideline development group. 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>). *Nephrol Dial Transplant.* 2016; 31(suppl 2):ii1–ii66. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfw356> PMID: 27807144
24. Woodrow G, Fan SL, Reid C, Denning J, Pyrah AN. Renal Association Clinical Practice Guideline on peritoneal dialysis in adults and children. *BMC Nephrol.* 2017; 18(1):333.
25. National Institute for Health and Care Excellence (2018). Renal replacement therapy and conservative management [NICE Guideline No. 107]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/chapter/recommendations>
26. Brown EA, Blake PG, Boudville N, et al. International Society for Peritoneal Dialysis practice recommendations: Prescribing high-quality goal-directed peritoneal dialysis. *Perit Dial Int.* 2020; 40(3):244–253. <https://doi.org/10.1177/0896860819895364> PMID: 32063219
27. Sekercioglu N, Al-Khalifah R, Ewusie JE, Elias RM, Thabane L, Busse JW, et al. A critical appraisal of chronic kidney disease mineral and bone disorders clinical practice guidelines using the AGREE II instrument. *Int Urol Nephrol.* 2017; 49(2):273–284. <https://doi.org/10.1007/s11255-016-1436-3> PMID: 27804080
28. Coronado Daza J, Vernooij RWM, Salas K, Osorio D, Urrútia Cuchí G. Quality assessment of clinical practice guidelines for chronic kidney disease: a systematic review. *BMC Nephrol.* 2019; 20(1):192. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1387-x> PMID: 31138205
29. Vanommeslaeghe F, De Mulder E, Van de Bruaene C, Van de Bruaene L, Lameire N, Van Biesen W. Selecting a strategy for prevention of contrast-induced nephropathy in clinical practice: an evaluation of different clinical practice guidelines using the AGREE tool. *Nephrol Dial Transplant.* 2015; 30(8):1300–6. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfv220> PMID: 26047631
30. Lopez-Vargas PA, Tong A, Sureshkumar P, Johnson DW, Craig JC. Prevention, detection and management of early chronic kidney disease: a systematic review of clinical practice guidelines. *Nephrology (Carlton).* 2013; 18(9):592–604. <https://doi.org/10.1111/nep.12119> PMID: 23815515
31. Chan CT, Blankestijn PJ, Dember LM, et al. Conference Participants, author. Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) controversies conference. *Kidney Int.* 2019; 96:37–47. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.01.017> PMID: 30987837
32. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 2018; 7:CD006732.
33. Choosing Wisely [Internet]. American Society of Nephrology. Five things physicians and patients should question. 2012 4th April. Available from: <http://www.choosingwisely.org/societies/american-society-of-nephrology/> [Accessed 20<sup>th</sup> November, 2021]
34. Engels N, de Graav G, van der Nat P, van den Dorpel M, Bos WJ, Stiggelbout AM. Shared decision-making in advanced kidney disease: a scoping review protocol. *BMJ Open.* 2020; 10(2):e034142. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034142> PMID: 32111615

35. Salas-Gama K, Díaz JM, Coronado J, et al. Patient decision aids for adults with advanced chronic kidney disease with a medical recommendation to start dialysis: a scoping review protocol. *JBIM Evid Synth*. 2021; 19(12):3347–3354. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00437> PMID: 34171892
36. Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, Oxman A. The GRADE Working Group. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach. Updated October 2013.
37. Mustafa RA, Wiercioch W, Arevalo-Rodriguez I, Cheung A, Prediger B, Ivanova L, et al. Decision making about healthcare-related tests and diagnostic test strategies. Paper 4: International guidelines show variability in their approaches. *J Clin Epidemiol*. 2017; 92:38–46. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.09.004> PMID: 28917630
38. Harwood L, Clark AM. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud*. 2013; 50(1):109–20. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003> PMID: 22560169
39. Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. *BMJ*. 2016; 353:i2016. <https://doi.org/10.1136/bmj.i2016> PMID: 27353417
40. Alonso-Coello P, Oxman AD, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *BMJ*. 2016; 353:i2089. <https://doi.org/10.1136/bmj.i2089> PMID: 27365494

## **5.3. Estudio 3: El papel de la baja alfabetización en salud en la toma de decisiones compartida en el tratamiento de pacientes con insuficiencia renal**

Resumen de los resultados más relevantes:

### **5.3.1. Alfabetización en salud en Nefrología**

Los pacientes con ERC en fases iniciales deben tomar medicamentos y hacer cambios en su estilo de vida para reducir el riesgo de enfermedad cardiovascular y la progresión de la ERC. En fases avanzadas de la enfermedad, los pacientes deben prepararse para el TRS, con sus distintas modalidades, o para el tratamiento conservador. A lo largo de estas diferentes vías clínicas, la implicación de los pacientes en el manejo de la ERC estará influenciada por su comprensión del riesgo de la enfermedad y los beneficios relativos de los diferentes tratamientos. Es en este sentido que la AES juega un rol clave en el cuidado de los pacientes con ERC.

Existen varios instrumentos estandarizados para medir la AES, siendo ninguno específico para pacientes con ERC. Estos instrumentos requieren recursos significativos, limitando su uso en Nefrología. Las dos herramientas más frecuentemente usadas son la escala de estimación rápida de la alfabetización de adultos en medicina (REALM, de sus siglas en inglés) y la prueba de alfabetización funcional en salud para adultos (TOFHLA, de sus siglas en inglés), que toman hasta 20 minutos. Sus versiones más cortas son más rápidas, pero aún intensivas en el consumo de recursos. El Newest Vital Sign



(NVS) y la evaluación breve de tres ítems (BHLS) son alternativas más rápidas. Sin embargo, la validez de estas herramientas en pacientes con ERC sigue sin confirmarse. Se necesita más investigación para validar las herramientas de evaluación de AES en pacientes con ERC y así poder explorar su impacto en resultados clínicos.

A pesar de reconocer la baja AES como crucial en el cuidado de la enfermedad renal, la investigación actual está limitada por estudios con tamaños de muestra pequeños y la falta de ensayos que demuestren que las intervenciones de AES pueden mejorar los resultados en esta población.

### **5.3.2. Problemas cotidianos relacionados con la baja AES en Nefrología**

La baja AES en pacientes con enfermedad renal se asocia con un pobre conocimiento de la salud, menor autocuidado, mayores tasas de hospitalización y de consultas a Urgencias, mayor mortalidad y menor adherencia a las sesiones de diálisis.

La prevalencia de la baja AES es mayor entre los pacientes de edad avanzada, y en personas con un estatus socioeconómico más bajo. En este sentido, la avanzada edad de los pacientes con ERC aumenta la dificultad para comprender la enfermedad renal y, por lo tanto, tomar decisiones. La decisión de iniciar diálisis en esta población requiere una evaluación multidisciplinar nefrológica-geriátrica, junto con el apoyo familiar y el acompañamiento del equipo de enfermería nefrológica de las unidades de ERC avanzada.

### **5.3.3. Consideraciones sobre la alfabetización en salud y la toma de decisiones compartida**

El grado de AES de una persona afecta su capacidad para utilizar la información y los servicios de salud. Existe el riesgo de que la TDC beneficie a las personas que tienen un nivel educativo más elevado, son más empoderadas y son capaces de expresar sus necesidades y preferencias. Los pacientes con baja AES pueden tener menos capacidad para participar en la TDC y de usar las HATDC de manera efectiva. En ese sentido, un proceso de TDC no adaptado a las necesidades de las personas, podría aumentar las desigualdades en salud, ya que involucrar a los pacientes en este proceso requiere conocimiento, confianza, autoeficacia y niveles más altos de AES.

El modelo multinivel de AES de Nutbeam (AES funcional, AES interactiva y AES crítica) refleja las habilidades y competencias que los pacientes pueden desarrollar para poder tener una mayor participación en la TDC. Los pacientes pueden avanzar a lo largo de estos tres niveles de AES a medida que aumentan su conocimiento, comprenden las condiciones de salud y participan activamente en las discusiones con los profesionales de la salud.

### **5.3.4. Garantizar una toma de decisiones compartida adecuada**

Los pacientes necesitan habilidades para participar de manera efectiva en el proceso de TDC y usar las HATDC, al igual que los profesionales de salud necesitan habilidades para interactuar con sus pacientes y desarrollar HATDC de calidad y adecuadas. Los profesionales de salud deben abordar las barreras relacionadas con la AES para facilitar una participación significativa del paciente. Las habilidades necesarias por parte de los pacientes para una TDC efectiva incluyen: 1) comprender la información de salud, 2) identificar y

clarificar sus valores y preferencias para los posibles resultados en salud, y 3) participar activamente en la TDC, comunicarse con los profesionales de la salud y tener la confianza de preguntar sus dudas y expresar sus preferencias.

Los diseñadores de HATDC deben asegurarse de que estas herramientas sean accesibles y comprensibles para las personas en todo el espectro de AES. Una de las mejores estrategias para garantizar un proceso de TDC adecuado para los pacientes con baja AES es la participación de los pacientes en la cocreación y desarrollo de las HATDC desde el principio, así como seguir las recomendaciones para desarrollar materiales para personas con baja AES. No pudimos encontrar evidencia específica del desarrollo y evaluación de HATDC para personas con baja AES en nefrología.

### **5.3.5. Avanzar hacia una mejor alfabetización en salud en Nefrología**

Los profesionales de la salud deben recibir formación adecuada acerca de la TDC, así como el uso efectivo de las HATDC de cara a mejorar sus competencias y poder garantizar una adecuada TDC. Es necesario tener en cuenta la competencia, el nivel de AES y la participación del paciente en el proceso de TDC para mejorar la adhesión a las decisiones y el uso correcto de las prestaciones en salud.

Medir y mejorar la AES de los pacientes con ERC a niveles adecuados para el mejor proceso de TDC debería trazar el camino de la práctica asistencial e investigación en Nefrología. Los profesionales de la salud deben considerar las diferencias en los niveles de AES de los pacientes y adaptar las herramientas a

todos los niveles para asegurar un proceso de TDC adecuado para su enfermedad.

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA

---

---

### ARTÍCULO 3

Toapanta N, Salas-Gama K, Pantoja PE, Soler MJ. The role of low health literacy in shared treatment decision-making in patients with kidney failure. Clin Kidney J. 2023;16(Suppl 1):i4-i11.

doi:10.1093/ckj/sfad061

PMID: 37711638 PMCID: PMC10497376.

---





## CKJ REVIEW

# The role of low health literacy in shared treatment decision-making in patients with kidney failure

Néstor Toapanta <sup>1,\*</sup>, Karla Salas-Gama<sup>2,3,4,\*</sup>, Percy Efrain Pantoja<sup>2,3</sup> and María José Soler <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Nephrology, Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona, Spain, <sup>2</sup>Quality, Process and Innovation Direction, Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona, Spain, <sup>3</sup>Health Services Research Group, Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), Vall d'Hebron Hospital University, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Barcelona, Spain and <sup>4</sup>PhD candidate at the Methodology of Biomedical Research and Public Health program, Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Barcelona, Spain

\*N.T. and K.S.G. contributed equally to the work.

Correspondence to: María José Soler; E-mail: [mjsoler01@gmail.com](mailto:mjsoler01@gmail.com); Twitter handle:  @PepaSolerR

## ABSTRACT

The classic paternalist medicine in nephrology has been modified to a shared decision-making model that clearly offers a benefit in patients with kidney disease. One of the cornerstones of shared treatment decision in patients with kidney failure is the understanding of kidney disease. As kidney disease is silent until advanced stages and is also an entity with a complex pathophysiology with little knowledge in the general population, its presence and understanding are difficult for most people. Health literacy (HL) plays a crucial role in the care of patients with kidney disease and the shared treatment decision. Limited HL has been associated with inefficient use of health services, non-compliance of medications, worse quality of life and increased mortality. In this review, we will address the importance of low HL in nephrology in terms of diagnosis, measurement, its effect on shared decision-making and how to increase it in people with kidney disease.

**Keywords:** chronic kidney disease, health literacy, kidney failure, renal replacement therapy, shared decision-making

## INTRODUCTION

Low HL is the lack of understanding by individuals of the communications provided by care givers, providers, and other constituents of a healthcare organization not allowing the successful transfer, understanding, and application of information to make informed health decisions that promote and maintain good health [1–3]. The prevalence of limited HL is higher among the elderly, minorities, and those with lower socioeconomic status including income and education [4].

Estimates suggest that between 30% and 60% people in Europe have low or very low HL [5]; this means that they struggle to read and understand health content intended for the public, to know how to act on this information, which health services to use, and when to use them. The few available studies report a prevalence of low HL as high as 50% among patients receiving dialysis care [6–8], but a significantly lower proportion of transplant recipients (14%) [9]. All this suggests that similar observations were also made outside Europe [10, 11].

Received: 23.11.2022; Editorial decision: 28.2.2023

© The Author(s) 2023. Published by Oxford University Press on behalf of the ERA. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits non-commercial re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. For commercial re-use, please contact [journals.permissions@oup.com](mailto:journals.permissions@oup.com)



On the other hand, the prevalence of patients with chronic kidney disease (CKD) is increasing dramatically, becoming a major health problem worldwide [12, 13]. In fact, CKD is known to be associated with an increased risk of cardiovascular morbidity, premature mortality, and decreased health-related quality of life [14], which represent a great challenge for health policies and finances, especially in the management of advanced CKD and renal replacement therapy (RRT) such as dialysis, transplantation, or conservative management. Patients with CKD must follow appropriate dietary restrictions, adhere to complex medication regimens [15], make decisions about RRT, and follow multiple appointments in the health care system. Despite having data on methods to delay disease progression, renal outcomes are suboptimal in part related to patient factors. Of these, there is increasing evidence that HL plays an important role in the care of patients with kidney failure disease [16–18], as well as in shared decision-making strategies and the promotion of self-care improves kidney patient satisfaction and health [19]. The potential of communication-related inventions to enhance understanding among those with HL limitations and positive impact on clinical outcomes has fueled a rapid expansion of research on HL, especially in populations with chronic diseases [20]. It is known that limited HL is associated with less efficient use of health services in the general population, greater difficulty in the medication's compliance, poorer quality of life, and a higher mortality [20, 21]. A systematic review was published in 2018 that included 29 studies with a total of 18 300 patients (4367 non-dialysis CKD; 13 202 dialysis; 390 kidney transplants; 341 unspecified) reporting solid evidence of the causal effects of literacy in health on the results of patients with CKD, suggesting associations with adverse clinical events, increased healthcare use and mortality [8].

Taylor *et al.* reported a limited prevalence of HL in incident dialysis, incident transplant, and a transplant waiting list patients of 20%, 15%, and 12%, respectively. Limited HL was independently associated with low socioeconomic status, limited knowledge of the local language, and comorbidity. However, patients on the transplant waiting list, preemptive transplantation, and living donor transplantation were associated with higher HL [9]. Subsequently, in another study published by the same author, they demonstrated that limited HL was associated with reduced access to kidney transplant regardless of patient demographics, socioeconomic status, and comorbidity [22]. In the current review, we will address the consequences of low HL in nephrology, its detection, measurement, the considerations on health literacy problems in shared decision-making, and how to increase HL in nephrology.

## HEALTH LITERACY IN NEPHROLOGY

Despite the recognition of low HL as a key component of kidney disease care [16], current reports are limited by small sample sizes and the lack of trials testing HL intervention strategies to improve outcomes in this population [23].

### How to measure health literacy

Different standardized instruments to measure HL in populations and individuals have been reported [8, 24]. Shah *et al.* developed an exhaustive tool for each health center clinical scenario that seems like a reliable methodology [25]. However, the personnel, time, and physical resources required to develop and assess HL using standardized measures are

constant comprehensive reported limitations. This may be an essential explanation for the narrow application in nephrology practice.

Two frequently reported assessments (Table 1), the rapid estimate of adult literacy in medicine (REALM) [26–29] and the test of functional health literacy in adults (TOFHLA) [30], must be performed by trained personnel and may take up to 20 minutes to complete. The shortened version (S-TOFHLA) includes 36 reading comprehension items and takes ~7 minutes to complete [31]. The Newest Vital Sign (NVS) includes a six-item assessment of reading and comprehension from an ice cream nutrition label, which takes up to 6 minutes to complete. By contrast, the three-item brief health literacy screen (BHLS) [28], requiring 1–2 minutes or less, has demonstrated validity across diverse patient populations and has been associated with relevant clinical outcomes, including hospitalizations and death [32–36]. However, to our knowledge, the validity of the BHLS and other HL questionnaires has not been confirmed in patients with kidney failure. Our opinion, according to this literature review, is that HL should not be systematically screened in patients. It is preferable to offer everyone information in a friendly, non-stigmatizing way as a matter of routine. From our point of view, the most appropriate way to ensure that the health content will be understood by patients is to involve them in the development and testing of that health information.

### Health literacy in different nephrology areas

For patients attended at the different nephrology areas, low HL is associated with less knowledge of their health condition, less participation in self-care, a higher burden of disease, and a higher risk of hospitalizations and mortality [10, 20]. Taylor *et al.* [22], report on a systematic review (cohort studies) that limited HL on dialysis population was significantly and independently associated with hospitalizations [Risk Ratio (RR) 1.55, 95% Confidence Interval (CI) 1.03–2.34], emergency department use (RR 1.37, 95% CI 1.01–1.86), missed dialysis sessions (RR 2.14, 95% CI 1.10–4.17), cardiovascular events (RR 1.68, 95% CI 1.10–2.58), and mortality (RR 1.65, 95% CI 1.28–2.12). For this systematic review, in non-dialysis populations, patients with limited HL were found to have significantly lower disease knowledge and understanding of test results after adjustment for educational level. Additionally, cognitive impairment is common in dialysis patients, associated with less successful self-care and likely contributes to an individual lack of HL skill [37]. Low HL has been recognized as a potential negative factor in patient-centered kidney disease care, and reports elsewhere provide a comprehensive discussion [16, 38].

## DAY-TO-DAY PROBLEMS RELATED TO LOW HEALTH LITERACY IN NEPHROLOGY

Nephrology care and recommendations to patients with CKD to delay the progression of kidney disease and reduce risk of cardiovascular complications are increasingly provided by a team of different professionals [39]. A very important role to consider is the importance of recognizing CKD and taking an active role in their daily life care by engaging in activities to manage their condition. Low HL affects behaviors needed to develop self-management skills, which may delay an appropriate response to tackle the risk factors for progression of the disease [40]. It is known that CKD is a silent entity that hardly produces symptoms and signs in advanced stages causing a negative effect on

Table 1: Health literacy tools-format and their main evaluation results for CKD patients.

	HL tool and format	Non-dialysis CKD	Dialysis CKD	Kidney transplant
REALM	125 words (66 in more commonly used form)	18% prevalence of limited HL 401 CKD patients, stage 1-5 HL is directly related to knowledge of dietary restrictions [55]	16-32% prevalence of limited HL 740 hemodialysis patients [6, 7]	A specific short form is developed for these patients (REALM-T)
REALM-SF	7 words		Not evaluated in nephrology patients	
REALM-T	69 words	Not evaluated in these clinical areas		Significantly predicted whether a patient was listed for transplant [56]
TOFHLA	50 reading + 17 numeracy items		Not evaluated in nephrology patients [31]	
S-TOFHLA	36 reading comprehension items	28% prevalence of limited HL, correlated with poor clinical outcomes 2340 CKD patients HL is directly related to knowledge of dietary restrictions [57]	32% prevalence of limited HL 62 hemodialysis patients [58]	Inadequate HL had 78% lower hazard of referral for transplant work up [58]
BHLS	3 questions, all graded 1-5		Not evaluated in nephrology patients	
NVS	6 items, an ice cream nutrition label	Limited HL correlated with poor clinical outcomes HL is directly related to knowledge of dietary restrictions [59]		Significantly predicted whether a patient was listed for transplantation, and actually received a transplant [56]
DMCAT	6 questions and a scenario		Specific tool for transplant patients	Significantly predicted whether a patient was listed for transplant, and actually received a transplant [56]

HL: health literacy; CKD: chronic kidney disease; REALM: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine; REALM-SF: REALM short form; REALM-T: REALM modified for the transplant population; TOFHLA: Test Of Functional Literacy in Adults; S-TOFHLA: the shortened version of TOFHLA; BHLS: Brief Health Literacy Screen; NVS: Newest Vital Sign; DMCAT: Decision-Making Capacity Assessment Tool.

the disease in terms of delaying its diagnosis and worsening its prognosis. The self-management of CKD requires more information about the complexity of kidney disease; thus, it is important to improve HL through various techniques or strategies to help the patient and family with the awareness of kidney disease [41]. These approaches may be a tool to implicate the person with CKD in decisions when kidney disease reaches its final stage. Unfortunately, the limited HL of patients with CKD has been associated with adverse clinical events, increased healthcare visits and mortality [8]. Added to this aspect, the advanced age of our patients increases the difficulty to understand kidney disease and therefore make decisions. More recently, older patients with comorbidities who started a hemodialysis program were reported to have higher mortality; poorer survival and/or quality of life compared with patients who did not start a dialysis program [42–45]. Therefore, the decision to initiate dialysis in this population requires a nephrological-geriatric evaluation together with family support and trained nephrology nursing in a nephrology unit, using HL, and applying shared decision-making (SDM) [45]. Patients with limited HL may lack understanding, making them less likely to discuss transplantation with family and friends, affecting recruitment of living donors, who may also have lower HL and health contraindications related to shared social disadvantages [22]. Development of an integrated care unit for patients with advanced CKD could improve information about the disease, thereby improving decision-making ability to initiate RRT.

## CONSIDERATIONS ON HEALTH LITERACY PROBLEMS IN SHARED DECISION-MAKING

Increasing patient engagement and participation in healthcare is considered a priority in the policy agenda. SDM is a process through which clinicians and patients make healthcare choices together, representing the crux of people-centered care [46]. However, there could be significant variability in how clinicians provide information. Decision support interventions, also known as patient decision aids (PDAs), are tools that can facilitate SDM by standardizing information. They explicitly state the decision that needs to be considered and help patients clarify their values and preferences while offering evidence-based information about the options' risks, benefits, and outcome probabilities [46, 47, 47].

A person's HL status affects their ability to utilize health information and services and can affect their health outcomes [48]. There is a risk that SDM benefits people who are educated, empowered, and able to express their needs and preferences. Evidence suggests that younger patients, women, and those with higher socioeconomic status are more likely to assume an active role in SDM [47]. Patients with limited HL may be less able to participate in medical decision-making and use PDAs effectively unless special attention has been paid to their specific needs [48]. In that sense, a SDM process not adapted to disadvantaged groups needs could increase health inequalities since engaging patients in this process requires knowledge, confidence, self-efficacy, and higher levels of HL [47].

Nutbeam's multi-level model of HL provides a valuable framework to reflect the skills and competencies that patients can develop to have greater independence in health decision-making [49, 50]. This hierarchy model includes three levels: (i) functional HL, which refers to the basic reading and writing skills to understand and obtain health information and apply knowledge of health conditions and services; (ii) interactive HL, which refers to communicative and personal social skills, such as motivation and self-confidence, that can be used to

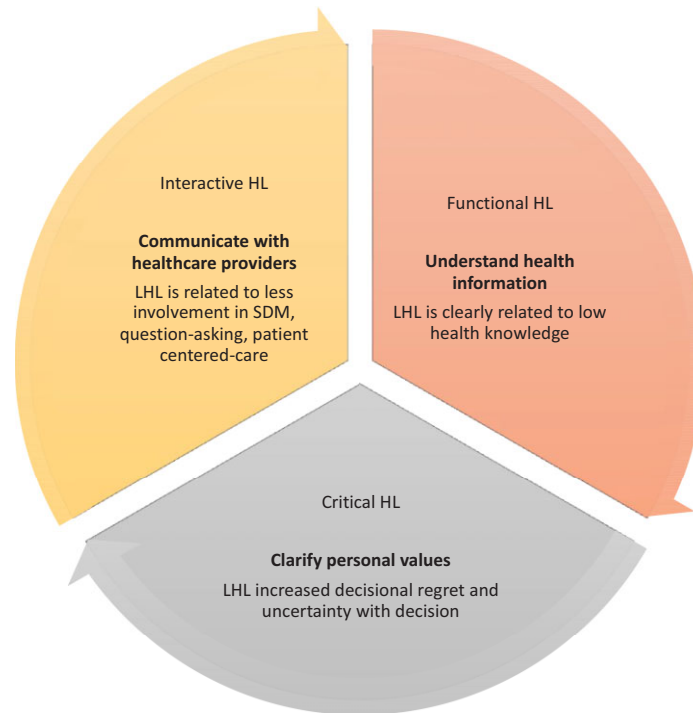
participate actively, extract and discuss health information; and (iii) critical HL, which refers to cognitive and social skills to critically assess the applicability of health information to personal situations and use this information to exert greater control over life situations and make informed decisions [48, 49]. Patients can move along these three-level HL pathways as they increase their knowledge, understand health conditions, and actively participate in discussions with healthcare professionals.

Considering the strong link between HL and SDM, McCaffery *et al.* proposed that these levels could also be used to reflect the needs of limited HL patients to use PDAs effectively and to engage in SDM activities [48] (Fig. 1). For the first level related to understanding, health information authors reported that limited HL was clearly associated with more inadequate patient health knowledge. The effect of numeracy on the accuracy of risk perception and knowledge has mixed results. For the second level related to communicating with health care professionals, the authors reported that limited HL was related to higher decisional uncertainty and regret. However, the effect on decision confidence was less clear with mixed results. For the third level, related to clarifying personal values and thinking critically to make an informed decision, the authors reported that patients with limited HL were consistently less likely to want to be involved in decision-making than those with higher literacy. Also, lower levels of communicative HL were associated with less question-asking and lower patient-centered communication [48] (Fig. 1).

## HOW TO ENSURE ADEQUATE SHARED DECISION-MAKING

Health care professionals working in SDM process and PDAs development should pay special attention to limited HL to remove literacy-related barriers in clinical practice to support meaningful patient engagement in decision-making. Patients require skills to participate in the SDM process effectively and use PDAs, as providers need skills to engage with their patients and develop quality and suitability tools. These skills should be delivered in a structured setting, such as education and training programs [49]. The US Preventive Services Task Force (USPSTF) defines the SDM process as the following five stages in which a patient: (i) understands the nature of the disease; (ii) becomes aware of available options and their risks and benefits; (iii) considers their values and preferences; (iv) participates in decision-making; and (v) makes a decision based on their own preferences and values [51]. Based on the USPSTF definition of SDM and considering the three-level model of Nutbeam [50] we summarize for every stage of the decision-making process the skills and competencies that patients who face health decisions need to know, as well as the recommendations and guidance addressed to healthcare professionals to ensure an adequate SDM process (Table 2).

Clinicians should see SDM as an opportunity to include and empower patients with limited HL to benefit all groups and reduce health inequalities. For patients to successfully participate in decision-making, they need to integrate all levels of HL skills (functional, interactive, and critical) to communicate effectively [52]. Simplifying information is necessary but not sufficient to achieve active patient participation in decision-making. In that sense, patients need cognitive and social skills to express personal values and preferences and to contextualize and critically evaluate information to make a decision that aligns with their values and preferences [49]. A systematic review of interventions designed to support SDM in patients from



**Figure 1:** Problems related to limited health literacy that could impact share decision-making. HL: health literacy; LHL: limited health literacy; SDM: shared decision-making.

disadvantaged groups, including limited HL, showed significant improvement in knowledge, informed choice, level of participation in decision-making, and reduced decisional conflict. There was an important variability in the interventions, ranging from computerized, booklet, or video/DVD decision aids to communication skills workshops or education sessions [47].

Health professionals related to SDM practices need to ensure they attend not only to the issues of comprehension but also to values, preferences, clarification, and the processes involved in the decision-making encounter. In that sense, designers of PDAs need to ensure that SDM practices and tools can be accessed and understood by adults across the HL spectrum [48]. From our point of view, one of the best strategies to ensure an appropriate SDM process for patients with limited HL is the involvement of patients in the cocreation and development of PDAs from the beginning, as well as following guidelines for developing low literacy materials (Table 2). We were not able to find specific evidence of the development and evaluation of limited-literacy PDAs in nephrology. Nevertheless, one practical example in another chronic disease is the design of a limited-literacy PDA about rheumatoid arthritis developed through a collaborative process involving patients, clinicians, designers, decision-aid, and HL experts. The use of this PDA improved knowledge and reduced decisional conflict among patients with rheumatoid arthritis. Enhancing knowledge and patient engagement with decision support tools may lead to choices better aligned with patients' values and preferences [53, 54].

## HOW TO SHIFT TOWARD MORE HEALTH LITERACY IN NEPHROLOGY

To our knowledge, the literature supporting the use of tools to assess HL in CKD patients is limited; the availability of these standardized instruments has been expanding rapidly in the

last years; however, abbreviated or short forms reduce the main limitations found in the evidence. Furthermore, more research is needed to validate and evaluate the effectiveness of these tools. Understanding HL assessment among CKD patients for a better SDM pathway is needed to advance its appraisal within existing studies and research. Larger cohorts and clinical trials are needed. Healthcare professionals must receive adequate education and training programs, and using these tools effectively must improve their competencies to guarantee the SDM pathway. Understanding the disease, risk, and benefits, and considering the patient's competence and participation in their own decision process is needed to enhance higher decision adherence and correct use of assistance. Future studies of CKD populations should focus on the effect of limited HL on referral to nephrology services, dialysis modality choice, dialysis quality measures, adverse events on dialysis, and success with home therapies, including conservative treatments, peritoneal dialysis, and transplantation.

Measuring and improving the HL of CKD patients to adequate levels for the best SDM process should sketch the future research path. Moreover, all development processes and research for these HL and SDM tools should consider differences in patient characteristics (adequate and limited HL) and consider the development of different tools for different HL level patients. The commitment to reach these milestones, which aspire to equity in health system access for these patients, must include all CKD patients at all HL levels, healthcare stakeholders (nephrology healthcare professionals, general practitioners, hospital administrators), and development policy makers for patients centered care policy. Another major focus point is to develop a policy to address patient-centered outcomes.

In conclusion, HL in nephrology needs to be increased to promote the successful transfer, understanding, and application of information to ensure proper SDM. The identification and

Table 2: Patient skills and competencies and recommendations for healthcare professionals for every stage of the SDM process.

	Functional health literacy		Critical health literacy		Interactive/communicative health literacy	
	Understand the disease	Understand the options	Clarify values	Participate in health decisions, feeling able to ask and have the confidence to express their preferences and ask questions to health professionals	Participate in SDM	Make the decision
Skills and competencies for patients	Understanding of written and spoken medical terminology about the disease and its management	Understanding there are risks and benefits to different options and making sense of the likelihood of their occurring	Identifying and clarification values and preferences for possible outcomes and weight this with information on the likelihood of each outcome occurring	Participating in health decisions, feeling able to ask and have the confidence to express their preferences and ask questions to health professionals	Participate in SDM	Implementing a shared decision and enhancing patient activation
Guidance and recommendations for health professionals	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Use of plain language</li> <li>• Avoid the use of medical jargon</li> <li>• Use clear voice</li> <li>• Use a large font size and clear style (e.g. 12 points or higher and sans serif)</li> <li>• Avoid the use of italic and letters</li> <li>• Avoid the use of acronyms and abbreviations</li> <li>• Incorporate illustrations, cartoons, and videos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Express probabilistic information as natural frequencies (e.g. 1 in 100)</li> <li>• Use a consistent denominator</li> <li>• Present the information in a variety of formats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enhance active forecasting (imagining future health states or events) using imagery and entertainment education techniques</li> <li>• Use personal stories from patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explain to patients and family that choice and the opportunity to participate are available to them if they want it</li> <li>• Use prompt question lists (questions for patients to ask their doctor) to encourage patient participation (e.g. 'Ask Me 3' question prompt list)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Design interventions to enhance patient activation, focusing on self-efficacy, empowerment, and motivation</li> <li>• Remove practical and financial barriers</li> </ul>	
	Involve patients of all literacy levels in the development of the process					

measurement of HL in patients with kidney disease will lead to a subsequent shift to improve and develop adequate tools for different HL levels helping our patients in the understanding of their disease. One expects that this strategy will increase the patient's compliance, disease awareness, equity, and access to different renal replacement modalities such as hemodialysis, dialysis peritoneal, home-based-dialysis, and kidney transplantation. The time of paternalist medicine in nephrology is over; for that reason, HL should be measured and improved to promote the knowledge of the patient that will allow the adequate shared decision for his/her kidney disease.

## ACKNOWLEDGEMENTS

We are grateful to Jordi José Ortiz for reviewing the English grammar.

## FUNDING

This article was published as part of a supplement made possible by Fresenius Medical Care.

## DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data underlying this article are available in the article and in its online supplementary material.

## CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

M.J.S. reports honorarium for conferences, consulting fees, and advisory boards from Astra Zeneca, NovoNordsik, Esteve, Vifor, Bayer, Mundipharma, Ingelheim Lilly, Jansen, ICU Medical, Fresenius, Travele therapeutics, and Boehringer. She is the former Editor-in-Chief of *Clinical Kidney Journal*.

## REFERENCES

- Cavanaugh KL, Osborn CY, Tentori F et al. Performance of a brief survey to assess health literacy in patients receiving hemodialysis. *Clin Kidney J* 2015;8:462–8. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfv037>.
- WHO. Improving health literacy. <https://www.who.int/activities/improving-health-literacy>
- Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, eds. *Health Literacy*. National Academies Press; 2004; doi:10.17226/10883.
- Kutner G, Jin P. *The Health Literacy of America's Adults: Results From the 2003 National Assessment of Adult Literacy*; 2003;
- Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). *Eur J Pub Health* 2015;25:1053–8. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>.
- Green JA, Mor MK, Shields AM et al. Prevalence and demographic and clinical associations of health literacy in patients on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011;6:1354–60. <https://doi.org/10.2215/CJN.09761110>.
- Cavanaugh KL, Wingard RL, Hakim RM et al. Low health literacy associates with increased mortality in ESRD. *J Am Soc Nephrol* 2010;21:1979–85. <https://doi.org/10.1681/ASN.2009111163>.
- Taylor DM, Fraser S, Dudley C et al. Health literacy and patient outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant* 2018;33:1545–58. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfx293>.
- Taylor DM, Bradley JA, Bradley C et al. Limited health literacy in advanced kidney disease. *Kidney Int* 2016;90:685–95. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2016.05.033>.
- Green JA, Mor MK, Shields AM et al. Associations of health literacy with dialysis adherence and health resource utilization in patients receiving maintenance hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2013;62:73–80. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.12.014>.
- Pollock JB, Jaffery JB. Knowledge of phosphorus compared with other nutrients in maintenance dialysis patients. *J Ren Nutr* 2007;17:323–8. <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2007.05.009>.
- Jha V, Modi GK. Getting to know the enemy better—the global burden of chronic kidney disease. *Kidney Int* 2018;94:462–4. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2018.05.009>.
- Luyckx VA, Tonelli M, Stanifer JW. The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bull World Health Organ* 2018;96:414–422C. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.206441>.
- Hill NR, Fatoba ST, Oke JL et al. Global prevalence of chronic kidney disease - a systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 2016;11. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158765>.
- Lambert K, Mullan J, Mansfield K. An integrative review of the methodology and findings regarding dietary adherence in end stage kidney disease. *BMC Nephrol* 2017;18. <https://doi.org/10.1186/s12882-017-0734-z>.
- Dageforde LA, Cavanaugh KL. Health literacy: emerging evidence and applications in kidney disease care. *Adv Chronic Kidney Dis* 2013;20:311–9. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2013.04.005>.
- Young BA. Health literacy in nephrology: why is it important? *Am J Kidney Dis* 2013;62:3–6. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.04.003>.
- Elisabeth Stømer U, Klopstad Wahl A, Gunnar Gøransson L et al. Health Literacy in Kidney Disease: Associations with Quality of Life and Adherence. *J Ren Care* 2020;46:85–94. <https://doi.org/10.1111/jorc.12314>.
- MacManus B, Macdonald J, Matthews B et al. Shared decision-making in kidney care: a call to action. *J Renal Nurs* 2012;4:58–59. <https://doi.org/10.12968/jorn.2012.4.2.58>.
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med* 2011;155:97–107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>.
- Skoumalova I, Madarasova Geckova A, Rosenberger J et al. Health-related quality of life profiles in dialyzed patients with varying health literacy: a cross-sectional study on Slovak haemodialyzed population. *Int J Public Health* 2021;66:585801. <https://doi.org/10.3389/ijph.2021.585801>.
- Taylor DM, Bradley JA, Bradley C et al. Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney Int* 2019;95:1244–52. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2018.12.021>.
- Taylor DM, Fraser SDS, Bradley JA et al. A systematic review of the prevalence and associations of limited health literacy in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12:1070–84. <https://doi.org/10.2215/CJN.12921216>.
- Jain D, Green JA. Health literacy in kidney disease: review of the literature and implications for clinical practice. *World J Nephrol* 2016;5:147. <https://doi.org/10.5527/wjn.v5.i2.147>.
- Shah JM, Ramsbotham J, Seib C et al. A scoping review of the role of health literacy in chronic kidney disease self-management. *J Ren Care* 2021;47:221–33. <https://doi.org/10.1111/jorc.12364>.

26. Stafford JD, Goggins ER, Lathrop E et al. Health literacy and associated outcomes in the postpartum period at Grady Memorial Hospital. *Matern Child Health J* 2021;25:599–605. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-03030-1>.
27. Diemer FS, Haan YC, Nannan Panday R et al. Health literacy in Suriname. *Soc Work Health Care* 2017;56:283–93. <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1277823>.
28. Davis TC, Long SW, Jackson RH et al. Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Fam Med* 1993;25:391–5.
29. Davis TC, Crouch MA, Long SW et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fam Med* 1991;23:433–5.
30. Parker RM, Baker DW, Williams M et al. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med* 1995;10:537–41. <https://doi.org/10.1007/BF02640361>.
31. Baker DW, Williams MV, Parker RM et al. Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Educ Couns* 1999;38:33–42. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(98\)00116-5](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(98)00116-5).
32. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* 2015;25:1053–8. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>.
33. Sarkar U, Schillinger D, López A et al. Validation of self-reported health literacy questions among diverse english and spanish-speaking populations. *J Gen Intern Med* 2011;26:265–71. <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1552-1>.
34. Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med* 2004;36:588–94.
35. Chew LD, Griffin JM, Partin MR et al. Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *J Gen Intern Med* 2008;23:561–6. <https://doi.org/10.1007/s11606-008-0520-5>.
36. Peterson PN, Shetterly SM, Clarke CL et al. Health literacy and outcomes among patients with heart failure. *J Am Med Assoc* 2011;305:1695–701. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.512>.
37. Murray AM, Knopman DS. Cognitive impairment in CKD: no longer an occult burden. *Am J Kidney Dis* 2010;56:615–8. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2010.08.003>.
38. Cavanaugh KL. Prioritizing patient-centered care implementation and research for patients with kidney disease. *Semin Dial* 2015;28:131–40. <https://doi.org/10.1111/sdi.12326>.
39. Schrauben SJ, Cavanaugh KL, Fagerlin A et al. The relationship of disease-specific knowledge and health literacy with the uptake of self-care behaviors in CKD. *Kidney Int Rep* 2020;5:48–57. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2019.10.004>.
40. MacKey LM, Doody C, Werner EL et al. Self-management skills in chronic disease management: what role does health literacy have? *Med Decis Making* 2016;36:741–59. <https://doi.org/10.1177/0272989x16638330>.
41. Havas K, Douglas C, Bonner A. Meeting patients where they are: improving outcomes in early chronic kidney disease with tailored self-management support (the CKD-SMS study). *BMC Nephrol* 2018;19. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1075-2>.
42. Martínez Echevers Y, Toapanta Gaibor NG, Nava Pérez N et al. Survival of patients ≥70 years with advanced chronic kidney disease: dialysis vs. conservative care. *Nefrologia* 2016;36. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2015.11.006>.
43. Verberne WR, Tom Geers ABM, Jellema WT et al. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:633–40. <https://doi.org/10.2215/CJN.07510715>.
44. Brown MA, Collett GK, Josland EA et al. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015;10:260–8. <https://doi.org/10.2215/CJN.03330414>.
45. Toapanta N, Comas J, León Román J et al. Mortality in elderly patients starting hemodialysis program. *Semin Dial* 2022;doi: <https://doi.org/10.1111/sdi.13114>.
46. Stacey D, Légaré F, Lewis K, others. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;4:4.
47. Durand MA, Carpenter L, Dolan H et al. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 2014;9. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0094670>.
48. McCaffery KJ, Holmes-Rovner M, Smith SK et al. Addressing health literacy in patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013;13:S10. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-S2-S10>.
49. Muscat DM, Shepherd HL, Nutbeam D et al. Health literacy and shared decision-making: exploring the relationship to enable meaningful patient engagement in health-care. *J Gen Intern Med* 2021;36:521–4. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-05912-0>.
50. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int* 2000;15:259–67. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>.
51. McCaffery KJ, Smith SK, Wolf M. The challenge of shared decision making among patients with lower literacy: a framework for research and development. *Med Decis Making* 2010;30:35–44. <https://doi.org/10.1177/0272989x09342279>.
52. Bear RA, Stockie S. Patient engagement and patient-centred care in the management of advanced chronic kidney disease and chronic kidney failure. *Can J Kidney Health Dis* 2014;1:1–8. <https://doi.org/10.1186/s40697-014-0024-7>.
53. Barton JL, Koenig CJ, Evans-Young G et al. The design of a low literacy decision aid about rheumatoid arthritis medications developed in three languages for use during the clinical encounter. *BMC Med Inform Decis Mak* 2014; <https://doi.org/10.1186/s12911-014-0104-8>.
54. Barton JL, Trupin L, Schillinger D et al. Use of low-literacy decision aid to enhance knowledge and reduce decisional conflict among a diverse population of adults with rheumatoid arthritis: results of a pilot study. *Arthritis Care Res* 2016;68:889–98. <https://doi.org/10.1002/acr.22801>.
55. Wright JA, Wallston KA, Elasy TA et al. Development and results of a kidney disease knowledge survey given to patients with CKD. *Am J Kidney Dis* 2011;57:387–95. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2010.09.018>.
56. Kazley AS, Hund JJ, Simpson KN et al. Health literacy and kidney transplant outcomes. *Prog Transplant* 2015;25:85–90. <https://doi.org/10.7182/pit2015463>.
57. Ricardo AC, Yang W, Lora CM et al. Limited health literacy is associated with low glomerular filtration in the chronic renal insufficiency cohort (cric) study. *Clin Nephrol* 2014;81:30–37. <https://doi.org/10.5414/CN108062>.
58. Grubbs V, Gregorich SE, Perez-Stable EJ et al. Health literacy and access to kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009;4:195–200. <https://doi.org/10.2215/CJN.03290708>.
59. Devraj R, Borrego M, Vilay AM et al. Relationship between health literacy and kidney function. *Nephrology* 2015;20:360–7. <https://doi.org/10.1111/nep.12425>.

# DISCUSIÓN





# DISCUSIÓN





## 6. DISCUSIÓN

### 6.1. Resultados principales

Esta tesis aporta nuevo conocimiento en relación a la infrautilización de la DP y sus posibles causas, así como las recomendaciones relacionadas con el inicio y selección de la modalidad de diálisis procedentes de las GPC de alta calidad, y finalmente, pone en reflexión la importancia de la AES y su relación con la TDC.

En el estudio primario transversal en una muestra de pacientes con ERC avanzada que iniciaron TRS se muestra que la selección de la modalidad de diálisis fue adecuada en el 78% de participantes, y potencialmente inadecuada en el 22% restante. La mayoría de los pacientes con un uso potencialmente inadecuado pertenecían al grupo de HD. La principal causa del potencial uso inadecuado fue una información incompleta o ausente de las modalidades de diálisis, seguida de una percepción por parte del paciente de falta de una TDC. Además, se observó que la edad tenía una asociación directa estadísticamente significativa con la selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis.

En el segundo estudio, la revisión sistemática, se observó que, en general, existe consistencia entre las recomendaciones de GPC de alta calidad en iniciar diálisis tardíamente ante la presencia de síntomas o signos, y en ofrecer a los pacientes información al momento de la toma de decisiones. Se observó variabilidad en como las GPC abordan el tema de la TDC y el uso de HATDC para ofrecer esta evidencia.

En el tercer estudio, la revisión narrativa, se observó que la evidencia sobre el uso de herramientas para evaluar la AES en pacientes con ERC es limitada. Así mismo, se destacó que una baja AES en pacientes con ERC se asocia con menor autocuidado y mayores tasas de hospitalización y mortalidad, especialmente en población geriátrica con comorbilidades. Se proponen recomendaciones específicas para cada etapa del proceso de TDC, donde los pacientes necesitan desarrollar habilidades y competencias en alfabetización funcional, crítica e interactiva/comunicativa.

## **6.2. Resultados en el contexto del conocimiento actual**

### **6.2.1 Adecuación del proceso de selección de la modalidad de diálisis**

Los principales resultados de este trabajo indican que hay una inadecuación potencial en la selección de la modalidad de diálisis, a expensas de una infrautilización de la diálisis peritoneal. Las principales causas de esta inadecuación potencial son una información de las opciones de diálisis incompleta o ausente, y una percepción por parte del paciente de una falta de TDC.

#### **a) Evaluación de la calidad del proceso de selección de la modalidad de diálisis - Análisis de adecuación.**

La selección de la modalidad de diálisis es un proceso complejo que depende de múltiples variables, relacionadas con el paciente, los profesionales sanitarios, los tratamientos disponibles, el funcionamiento del sistema sanitario, etc. La evaluación de la calidad de este proceso de selección es crucial para asegurar una atención sanitaria adecuada. Sin embargo, esta valoración a menudo está ausente en la mayoría de los servicios de Nefrología. Hasta la fecha, no

hemos encontrado estudios que utilicen el análisis de adecuación para determinar la calidad del proceso de selección de la modalidad de diálisis. Nuestro estudio es el primero publicado en cuantificar el grado de adecuación de la selección de la modalidad de diálisis.

Existen iniciativas que analizan la calidad de la selección de la modalidad de diálisis e intentan maximizar el uso de la DP (73, 74). Estas iniciativas subrayan la necesidad de una evaluación más sistemática y rigurosa del proceso de selección para mejorar los resultados y la experiencia del paciente.

Blake et al., en 2013 (73) propusieron un modelo de seis pasos para asegurar que cada paciente tenga la oportunidad de ser considerado candidato para iniciar DP e intentar optimizar el uso de esta modalidad. El modelo busca resaltar que el equipo de Nefrología debe determinar si un paciente es elegible para DP, pero que la elección final de la modalidad recae en el paciente. El modelo propone los siguientes pasos: 1) identificar todos los posibles candidatos a DP, 2) valorar la elegibilidad para DP a través de la presencia de contraindicaciones o barreras para DP, 3) ofrecer la modalidad de DP, si el paciente es elegible, 4) elegir la modalidad de diálisis por parte del paciente, registrada después de completar un proceso de información y educación, 5) colocar el catéter de DP, 6) iniciar el tratamiento con DP.

Por otro lado, Freitas et al (74) auditaron el proceso de la selección de la modalidad de diálisis en una cohorte de 99 pacientes en el año 2020. El artículo no ofrece información detallada de en qué consistió la evaluación del proceso de selección. Solo un 23% de los pacientes

terminaron en la modalidad de DP. En nuestro estudio, el 17% de pacientes optaron por DP.

Un hallazgo similar entre nuestro estudio y el elaborado por Freitas et al es que, una vez descartadas las contraindicaciones, y habiendo recibido información para ambas modalidades, la mayoría de los pacientes optaron de manera voluntaria por HD. Freitas et al destacaron que 34% de pacientes estuvieron indecisos acerca de la modalidad, pero que finalmente el 100% de estos pacientes terminaron en HD, a pesar de que no hubiera una contraindicación descrita para DP. En nuestro estudio, de un total de 70 pacientes sin contraindicaciones y con información completa para ambas modalidades, 67% optaron voluntariamente por HD. Este hallazgo plantea dudas y retos para alcanzar el porcentaje idóneo de DP que los expertos recomiendan.

Según la opinión de experto (75,76), la DP debería alcanzar entre el 30% y el 45% de la proporción de pacientes que inician el TRS e incluso el 50% si se lleva a cabo un proceso de toma de decisiones adecuado (77,78). Por lo tanto, estos resultados sugieren que se pueden lograr porcentajes más altos de DP utilizando estrategias bien diseñadas basadas en la información al paciente y un proceso de toma de decisiones más asertivo, siempre respetando los valores y preferencias de los pacientes.

**b) Causas de potencial inadecuación en la selección de las modalidades de diálisis**

La razón más frecuente de inadecuación potencial en la selección de las modalidades de diálisis fue el no haber recibido información o que esta hubiera sido incompleta (n=21, 68%)

En la práctica clínica, la mayoría de los pacientes con ERC avanzada, pasan por un proceso de educación e información pre-diálisis unos meses antes de empezar TRS. Algunos estudios han descrito situaciones de mejora del proceso de información acerca de las modalidades de diálisis (79):

- Los pacientes carecen de información
- Los pacientes perciben que las opciones están limitadas
- La educación puede proporcionarse demasiado tarde, cuando los pacientes están demasiado afectados por la enfermedad como para tomar decisiones
- Algunos profesionales de la salud tienen sesgos a favor o en contra de ciertos tratamientos; y los transmiten al paciente condicionando su selección
- La información para los pacientes es demasiado compleja o difícil de entender
- La información puede no enfatizar que los pacientes tienen opciones o puede no considerar suficientemente las preferencias y estilos de vida de los pacientes
- Los pacientes pueden no estar tan involucrados en la toma de decisiones sobre su tratamiento como preferirían.

Estos hallazgos resaltan la necesidad de mejorar los programas educativos pre-diálisis para garantizar que los pacientes reciban

información completa, comprensible y equitativa, y que estén activamente involucrados en la toma de decisiones sobre su tratamiento (79). En España se impulsó la creación de las consultas multidisciplinares de ERC avanzada (ERCA) en las que se le informa al paciente y entorno sobre la evolución de la enfermedad y las diferentes opciones de tratamiento. Es en estas consultas ERCA dónde se inicia el proceso de toma de decisiones. En nuestro estudio, los pacientes que acudieron a dicha consulta tuvieron un menor porcentaje de inadecuación en la selección de la modalidad de diálisis.

La segunda causa de selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis fue la percepción de la falta de TDC. Elegir la modalidad de tratamiento más adecuada para cada paciente es un proceso complejo. Cuando hay disponibles diferentes opciones de tratamiento que son efectivas, pero difieren en aspectos prácticos que pueden afectar la calidad de vida del paciente, es crucial considerar los valores y preferencias del paciente. No obstante, su implementación en la práctica clínica aún es limitada (80). Esto puede atribuirse a varios factores, como las actitudes de los profesionales de la salud hacia la TDC, la falta de formación adecuada en TDC en los profesionales de la salud, la insuficiente disponibilidad de HATDC, el tiempo que tomaría distribuir y usar las HATDC, y la persistencia de barreras estructurales y culturales dentro de los sistemas de salud (81,82). A menudo, los esfuerzos para incentivar la TDC se limitan a la promoción de HATDC, sin abordar completamente la necesidad de un enfoque más integral y sistemático (79). Para lograr una implementación efectiva, es fundamental aumentar la concienciación y el conocimiento entre todos los actores involucrados (84,85).



**c) Contraindicaciones clínicas y barreras para las modalidades de diálisis**

En consonancia con nuestro estudio, un punto transversal en la evaluación de la selección de la modalidad de diálisis es la valoración de la elegibilidad a través de la presencia o no de contraindicaciones para las modalidades de diálisis. En el caso de la HD, las únicas posibles contraindicaciones son la ausencia de un posible acceso vascular o una inestabilidad hemodinámica severa (86). En el caso de la DP, es fundamental la valoración de contraindicaciones y barreras para la técnica. Una contraindicación es un factor que descarta de forma absoluta o relativa la posibilidad de hacer DP, independiente de la decisión del paciente y del profesional de salud (73). Por otro lado, una barrera es aquel factor que hace que la modalidad de DP sea un reto para el autocuidado, pero por sí mismo, no contraindica la DP. Por definición, una barrera, se podría superar si el paciente cuenta con el apoyo necesario. La DP está contraindicada si la cavidad peritoneal está obstruida, la membrana no es funcional o el acceso al catéter no es posible. La anuria no es una contraindicación para la DP. Todas las demás condiciones de salud son contraindicaciones relativas (86). En la tabla siguiente se muestran las contraindicaciones y barreras más frecuentes para diálisis peritoneal de acuerdo con Blake et al. (73) y Chan et al. (86).

**Tabla 4. Contraindicaciones y barreras más frecuentes para la diálisis peritoneal**

Contraindicaciones	Barreras
<p><b>Absolutas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Antecedente de cirugías abdominales mayores.</li> <li>- Hernias de la pared abdominal de gran tamaño.</li> <li>- Ostomías de la pared abdominal</li> </ul> <p><b>Relativas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El lugar de residencia no permite realizar DP</li> <li>- Obesidad mórbida</li> <li>- Diverticulitis activa</li> <li>- Aneurisma de aorta abdominal de gran tamaño</li> </ul>	<p><b>Barreras físicas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fuerza insuficiente</li> <li>- Destreza insuficiente</li> <li>- Visión insuficiente</li> <li>- Audición insuficiente</li> <li>- Inmovilidad</li> <li>- Fragilidad</li> <li>- Pobre higiene</li> </ul> <p><b>Barreras cognitivas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Historia de no adherencia</li> <li>- Enfermedades psiquiátricas</li> <li>- Demencia o afectación de la memoria</li> <li>- Barreras idiomáticas</li> </ul>

Fuente: *Blake et al. 2013 (73) y modificada con información de Chan et al. 2019 (86)*

En nuestro estudio objetivamos un 28% de contraindicaciones para DP: 21 por presencia de patología abdominal severa, 9 por contraindicaciones relativas severas, y 10 por incapacidad de realizar tratamiento en domicilio por problemas en el autocuidado (n=3) y por características del hogar (n=7). En el estudio de Freitas et al, informaron que las contraindicaciones para DP fueron raras: dos pacientes con antecedentes de cirugía abdominal, y otros dos pacientes con incapacidad para realizar la técnica en ausencia de DP asistida.

**d) Características de los pacientes con una selección inadecuada de modalidad de diálisis**

Nuestro análisis multivariante confirmó que la edad era un factor de riesgo independiente para una selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis (ORa 1,05; IC 95%: 1,01-1,08; p=0.011). Nuestro estudio identificó una asociación entre la edad y una selección potencialmente inadecuada de la modalidad de diálisis. Estudios previos han descrito la infrautilización de la DP en adultos mayores (87, 88). Los autores informaron que las principales razones eran no clínicas y consistían principalmente en una información incompleta sobre las modalidades de diálisis y barreras para la DP. En nuestro estudio, los pacientes correctamente informados sin contraindicaciones para DP, pero con una percepción de falta de toma de decisiones compartida, tenían una edad media de 81 años. Aunque la edad es una característica no modificable, no es una contraindicación para el uso de DP; por lo tanto, se debe ofrecer información sobre ambas modalidades indistintamente a los adultos mayores.

Un estudio más reciente (89) evaluó la percepción de un grupo de pacientes en hemodiálisis respecto a si habían recibido información sobre ambas modalidades de diálisis. Se observó que los pacientes de 65 años o más tenían un 61% menos de probabilidades de recibir esta información en comparación con los pacientes más jóvenes. Los pacientes no informados tendían a no experimentar un proceso de TDC al elegir su tratamiento de diálisis.

Otra asociación independiente con el grado de potencial inadecuación fue el tener información sobre las opciones de diálisis, que se comportó como un factor protector (ORa 0,20; IC95%: 0,08-0,48;  $p < 0.001$ ).

### **6.2.2 Recomendaciones de guías de práctica clínica para el inicio y selección de la modalidad de diálisis, y el uso de herramientas de ayuda a la toma de decisiones**

Como ya hemos expuesto en el apartado de resultados, se observó variabilidad en cómo las GPC de alta calidad abordan el tema de a) el inicio, b) la selección de la modalidad de diálisis y c) el uso de HATDC.

#### **a) Momento de inicio de diálisis**

Nuestra revisión sistemática sobre las recomendaciones de GPC de alta calidad mostró que, en general, hay una consistencia en iniciar la diálisis ante la presencia de síntomas y signos atribuidos a la uremia. Sin embargo, esta recomendación suele ser muy variables, y muy dependiente del juicio clínico. Una revisión sistemática reciente (90) incluyó 13 estudios y también observó mucha variabilidad entre los criterios de inicio de diálisis. La mayoría de los estudios mostraron que la TFGe al inicio de la diálisis no se asociaba con la mortalidad.

En la reciente GPC KDIGO publicada en 2024 (2) se recomienda iniciar diálisis ante la presencia de una o más de estas situaciones: 1) síntomas o signos atribuibles a la ERC, 2) incapacidad para un adecuado control de volumen o presión arterial, 3) deterioro progresivo del estado nutricional, o deterioro cognitivo. Estos síntomas, cita la GPC, suelen aparecer ante una

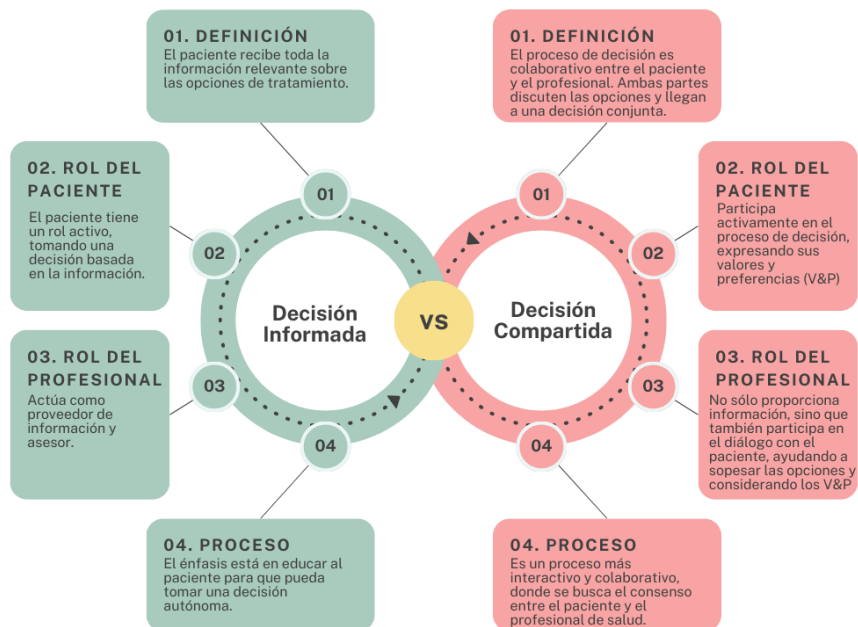
TFGe en torno a 5 – 10 ml/min por 1,73m<sup>2</sup>. Así mismo, la guía pone de manifiesto que, dados los riesgos y beneficios del TRS, así como la posible imprecisión de las mediciones, las personas con ERC avanzada deben ser tratadas según los síntomas y signos, no simplemente basándose en valores de laboratorio (2).

### **b) Selección de la modalidad de diálisis**

Nuestra revisión sistemática objetivó que sólo dos GPC de alta calidad incluían una recomendación específica relacionada con la TDC. Con el creciente reconocimiento de la importancia de la atención centrada en la persona, se podría esperar que más GPC de alta calidad recomendaran un proceso de TDC.

El resto de GPC que incluyeron recomendaciones relacionadas con este apartado iban enfocadas a ofrecer las diferentes modalidades y asegurar que las decisiones fueran informadas. En este sentido, la mayoría de las recomendaciones de las GPC incluidas compartían una visión de un modelo profesional – paciente más cercano al modelo de decisión informada. La diferencia entre una decisión informada y compartida es el rol del paciente, del profesional y la dirección de la información (46) (ver Figura 12).

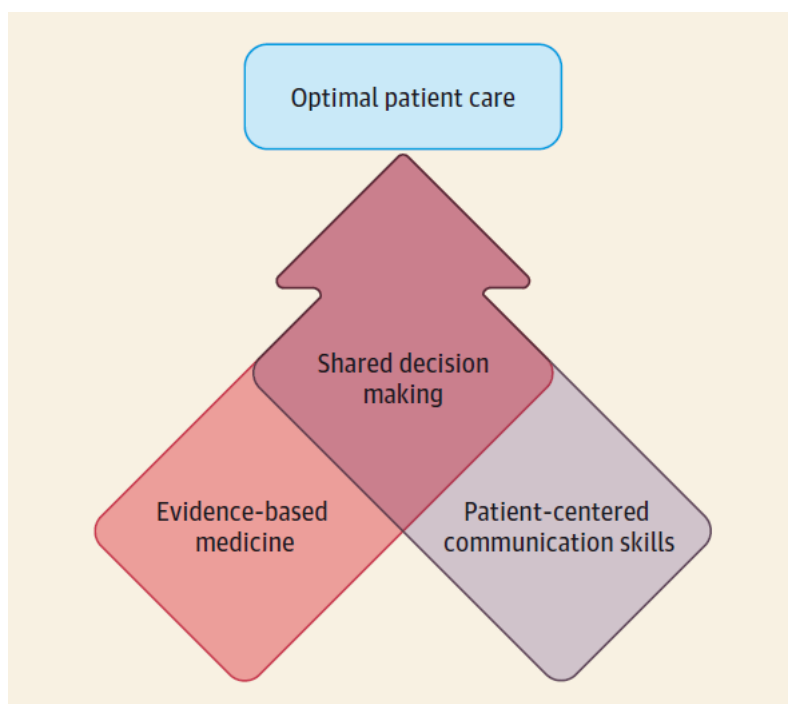
**Figura 12. Decisión informada vs Decisión compartida**



*Fuente: Elaboración propia*

Actualmente, existe la necesidad de proporcionar un cuidado más individualizado que incorpore los objetivos y preferencias del paciente. La TDC se basa en conocer y comprender la mejor evidencia disponible sobre los riesgos y beneficios de todas las opciones disponibles, al tiempo que se asegura que se consideren los valores y preferencias del paciente, ofreciendo así una atención en salud personalizada (86). Es el proceso en el cual el médico y el paciente participan conjuntamente en una decisión de salud después de discutir las opciones, los beneficios y los riesgos, y considerar los valores, preferencias y circunstancias del paciente. Es la intersección entre las habilidades de comunicación centradas en el paciente y la medicina basada en la evidencia, en la cima de una buena atención al paciente (91) (Figura 13).

**Figura 13. Medicina basada en la evidencia y toma de decisiones compartida como parte de una atención en salud de calidad**



*Fuente: Hoffmann et al 2014 (91)*

Un estudio realizado por Prieto-Velasco et al (77) en 26 hospitales españoles encontró que, después de implementar un programa estructurado de TDC, la elección entre las dos modalidades de diálisis resultó en una distribución 50/50 entre DP y HD. Para aumentar el uso adecuado de las modalidades de diálisis, el proceso de toma de decisiones debe llevarse a cabo mediante programas integrados de atención renal multidisciplinaria, que incluya herramientas de ayuda para facilitar un proceso de TDC.

### **c) Herramientas de apoyo para el proceso de decisión de la modalidad de diálisis**

#### **c.1) Programas educativos e información de las modalidades de diálisis**

La mayoría de las GPC (n=8) fueron consistentes en recomendar ofrecer programas educativos e informativos sobre las diferentes opciones de TRS.

Combes et al (79) detectaron posibles situaciones de mejora para optimizar los programas educativos e informativos para los pacientes con ERC. Los pacientes sugerían utilizar métodos educativos interactivos, así como poder observar las modalidades de tratamiento directamente en acción. Algunos pacientes manifestaron recibir una sobrecarga de información, y solicitaban que los profesionales pudieran dedicar más tiempo a aplicar esta información a la propia vida de los pacientes. Este estudio también objetivó que los profesionales de la salud y los pacientes tienen perspectivas diferentes sobre el programa informativo. Los profesionales de salud se enfocan en sesiones educativas formales que se llevan a cabo durante las consultas ambulatorias, mientras que los pacientes parecen darle un valor adicional a la educación más informal que surge de conversaciones con los profesionales y con otros pacientes (79).

Dado que iniciar y seleccionar una modalidad de diálisis tiene como pieza central una decisión compartida en la que se integren los valores y las preferencias de las personas, ofrecer información sobre las opciones de TRS probablemente no sea suficiente.



### **c.2) Herramienta de ayuda a la toma de decisiones compartida**

Pocas GPC incluidas en la revisión sistemática recomendaron el uso de HATDC. La GPC del Ministerio de Salud de España hizo una recomendación fuerte basada en evidencia moderada para utilizar las HATDC para ayudar a los pacientes con ERC en el proceso de TDC. Por otro lado, el comité de GPC del Instituto Nacional para la Excelencia en Salud y Cuidado (NICE) no pudo hacer una recomendación relacionada con el uso de HATDC debido a la falta de evidencia que demuestre beneficios clínicamente importantes. La guía de la Sociedad Internacional de Diálisis Peritoneal tampoco realizó una recomendación específica sobre este tema. Sin embargo, en la sección de discusión, realizó una sugerencia que se deben proporcionar las HATDC, incluidos materiales audiovisuales y escritos.

Actualmente, existe un interés creciente en el uso de HATDC por parte de los profesionales de la salud para apoyar a los pacientes con ERC en la toma de decisiones sobre la modalidad de tratamiento. Una revisión de alcance ofrecerá un mapa de todas las HATDC disponibles que cumplen los criterios IPDAS para ser definidas como tales, dirigidas a pacientes con ERC avanzada que tienen que tomar una decisión de la modalidad de diálisis (57, 92). Esta revisión de alcance forma parte de la continuidad de la presente tesis doctoral y se encuentra en proceso de revisión por la revista JBI Evidence Synthesis.

**d) Contenido y metodología de las recomendaciones hechas por las GPC de alta calidad**

Encontramos variabilidad en cómo las GPC informaron sobre las razones y juicios detrás de las recomendaciones, lo que sugiere que hay variación en cómo los paneles de GPC interpretan y evalúan la evidencia. Los paneles de GPC podrían considerar adoptar el marco de GRADE Evidence to Decision para un enfoque estructurado en el desarrollo de recomendaciones (93, 94). Este marco facilitaría el informe de las razones y juicios que determinan la dirección y la fuerza de las recomendaciones en diferentes GPC y permitiría la comparación de recomendaciones de diferentes paneles de GPC.

Por otro lado, las GPC podrían incorporar recomendaciones específicas de cómo llevar a cabo la educación e información teniendo en cuenta características como: momento de inicio de la educación, profesional ideal que debe ofrecer esta información, duración de la intervención, características de la intervención (individualizada o grupal), etc. Así mismo, las GPC deberían proporcionar orientación sobre cómo llevar a cabo un proceso de TDC y complementarlo con HATDC que faciliten su implementación en la práctica clínica y como comunicar la evidencia de una manera que los pacientes puedan comprender, en aquellas situaciones en las que se considere que es especialmente relevante la incorporación de los valores y preferencias del paciente.

Recientemente, se ha publicado un manual metodológico de aplicación de las recomendaciones de las GPC a la TDC (95) con el objetivo de favorecer la TDC y la utilización de HATDC a través de la integración de estas en las GPC. Este documento aborda aspectos clave del proceso de TDC como la identificación y

priorización de las recomendaciones susceptibles de requerir el desarrollo de alguna HATDC; las estrategias eficaces para la comunicación de datos numéricos, de manera que, faciliten su comprensión; la adaptación o adopción de HATDC procedentes de otros autores; o posibles estrategias sobre cómo promover el diálogo en la consulta entre paciente y profesional sanitario para poder llevar a cabo una TDC.

### **6.2.3 Alfabetización en salud y toma de decisiones compartida**

Se estima que aproximadamente el 23% de los pacientes con ERC tienen una baja AES, y para aquellos que reciben tratamiento con diálisis, los estudios han encontrado prevalencias que varían entre el 14% y el 32% (96). Una AES básica es fundamental para poder tomar decisiones en salud. Integrar la evaluación de la AES en la práctica clínica es importante para desarrollar intervenciones que faciliten la TDC y evitar generar inadvertidamente desigualdades entre los pacientes con diferentes niveles de AES.

#### **a) Medir el nivel de AES**

Existen varios instrumentos para medir la AES, pero comparten ciertas limitaciones, como el tiempo necesario para aplicarlas y la necesidad de contar con recursos específicos. Los profesionales de Nefrología deberían considerar herramientas simples para evaluar la AES y elaborar materiales educativos que aborden la baja AES con un enfoque que trate a todos los pacientes como si potencialmente tuvieran una baja AES.

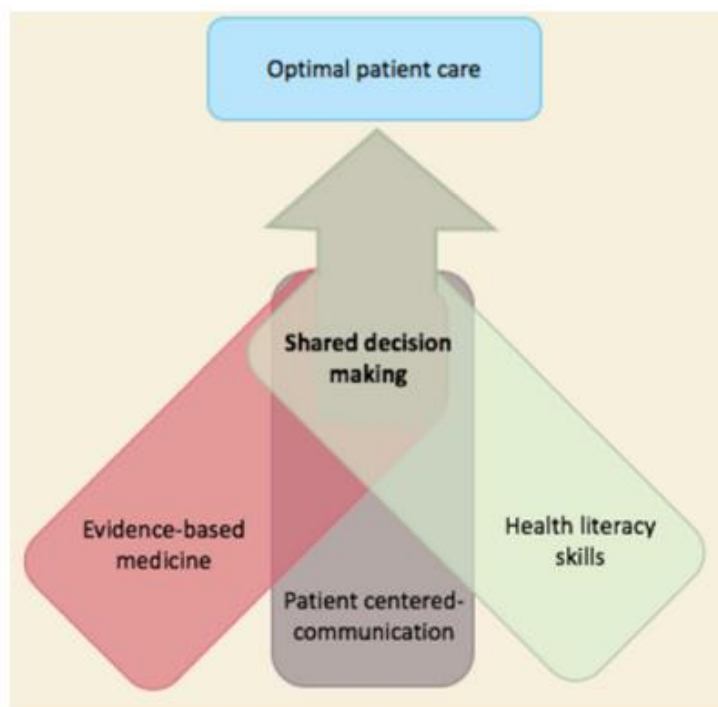
#### **b) Alfabetización en salud como pieza clave en la TDC**

En el campo de la TDC, tener un bajo nivel de AES se ha considerado como un factor de riesgo que afecta en la habilidad de utilizar la información otorgada,

y esto puede impactar en los resultados en salud. Es así como, a menor AES, menor capacidad de utilizar las HATDC y participar en la TDC.

Para que los pacientes puedan participar en la TDC, necesitan habilidades para comunicar efectivamente, para obtener, comprender, y compartir información con los profesionales de la salud. Es así como Muscat et al. (97) proponen incorporar las habilidades de AES que los pacientes necesitan para entender, comunicar y participar mejor, al modelo de evidencia científica y habilidades que necesitan los profesionales de salud para interactuar con los pacientes. Ampliar este modelo para incluir un componente de habilidades de AES del paciente reconoce que los pacientes requieren habilidades para participar en el proceso de TDC de la misma manera en que los profesionales de la salud necesitan habilidades para interactuar con sus pacientes.

**Figura 14. Incorporación de las habilidades de AES en el modelo de medicina basada en la evidencia y toma de decisiones compartida**



*Fuente: Muscat et al 2021 (97).*

### **c) Estrategias para asegurar una TDC adecuada**

Los profesionales de la salud deben eliminar las barreras relacionadas con la AES para asegurar una TDC. Una posible estrategia de manejo es la reducción de los niveles de legibilidad (97). Dentro de los criterios de calidad del IPDAS, se evalúa el lenguaje sencillo a través de la documentación del nivel de legibilidad (98). El criterio recomendado de legibilidad para una población promedio es el 8vo grado de educación académica (equivalente a 2do de la ESO). En una reciente revisión de alcance, pendiente de publicación (92), se analizaron las HATDC dirigidas a pacientes con ERC candidatos a elegir una modalidad de diálisis. De las 11 HATDC identificadas, cuatro (36%)

informaron sobre el nivel de AES, y en todas, dicho nivel estuvo por debajo de 9no grado (equivalente a 3ro de la ESO) (99-103).

Los profesionales que desarrollan HATDC podrían utilizar otras estrategias para adaptar sus herramientas a pacientes con baja AES, como por ejemplo, la cocreación con pacientes en el propio desarrollo de la HATDC, contar con expertos en educación, comunicación o alfabetización, y el uso de formatos de herramientas distintos al texto (por ejemplo, programas en video o multimedia) (104).

### **6.3. Fortalezas y Limitaciones**

La tabla 5 y 6 resumen las principales fortalezas y limitaciones de este trabajo de tesis, siendo la principal fortaleza el hecho de utilizar diferentes metodologías (estudio primario transversal, estudio de síntesis de evidencia mediante revisión sistemática y narrativa). Todos los estudios presentados en esta tesis han pasado por un proceso de revisión por pares por parte de revistas biomédicas, en las que finalmente se han aceptado para publicación.

**Tabla 5. Fortalezas de los estudios del proyecto de tesis**

<b>FORTALEZAS</b>
<b>Primer estudio</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Primer estudio que cuantifica explícitamente la magnitud y causas de una adecuada y potencialmente inadecuada selección de la modalidad de diálisis.</li><li>- Análisis exhaustivo de los registros clínicos que complementamos esta información utilizando un cuestionario para pacientes.</li><li>- Diseño de una herramienta válida y confiable con criterios que sirven para evaluar la adecuación de la selección de la modalidad de diálisis, que incorpora la perspectiva del paciente y las recomendaciones basadas en evidencia.</li></ul>
<b>Segundo estudio</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Búsquedas exhaustivas para identificar GPC relevantes que abordaran recomendaciones sobre el proceso de iniciar la diálisis.</li><li>- Proceso de dos pasos para identificar GPC de alta calidad.</li><li>- Uso de la herramienta validada (AGREE II) para evaluar la calidad de las pautas incluidas de manera independiente, y obteniéndose valores ICC altos, lo que significa una buena fiabilidad.</li></ul>
<b>Tercer estudio</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Proporciona un contexto y una visión general del estado actual del conocimiento de un campo.</li><li>- Facilita la comprensión de conceptos complejos.</li><li>- Ayuda a investigar áreas que necesitan más investigación, y a sugerir nuevas direcciones para futuros estudios.</li><li>- Es más accesible para un público amplio, incluyendo personas no expertas, debido a su enfoque descriptivo y narrativo.</li></ul>

**Tabla 6. Limitaciones de los estudios del proyecto de tesis**

LIMITACIONES	ESTRATEGIAS PARA MINIMIZARLO
<b>Primer estudio</b>	
Estudio transversal descriptivo con recogida de la información retrospectiva, ya que nos basamos en la información registrada en los expedientes clínicos, con el riesgo de sesgo de información que conlleva.	La extracción de datos se complementó con datos de los cuestionarios de los pacientes.
Reducido número de pacientes en el estudio. La interpretación estadística y la generalización de los resultados deben considerarse con precaución.	El número de participantes incluidos en el estudio fue el estimado según el cálculo de la muestra
Estudio en un único centro. Hallazgos específicos del centro, dada la variación en cómo se realiza la educación y la toma de decisiones	Ninguna
<b>Segundo estudio</b>	
Sesgo potencial de publicación al limitar la inclusión de GPC que cumplieran con un punto de corte del 60% en los dominios del rigor del desarrollo y la independencia editorial	Búsqueda exhaustiva en cuatro bases de datos de GPC y en páginas de organizaciones desarrolladoras de GPC.
Sesgo potencial de publicación al incluir GPC publicadas entre 2008 y 2020, en inglés o castellano.	Ninguna



No evaluamos la evidencia subyacente a las recomendaciones.	Se evaluó la calidad de las GPC mediante el instrumento AGREE II
<b>Tercer estudio</b>	
Sesgo del autor al potencialmente estar influenciadas por las opiniones y perspectivas de los autores	Involucrar múltiples autores, con diferentes perspectivas y proporcionar un enfoque más variado
Falta de sistematización al no seguir un protocolo predefinido para la metodología	Se estableció y documento un plan de búsqueda y de criterios de inclusión antes de comenzar la revisión. Utilizamos dos bases de datos (incluyendo literatura gris).
Posible subjetividad en la interpretación	Revisión y discusión de los hallazgos de manera conjunta para llegar a una interpretación consensuada.
Dificultad para la reproducción	Ninguna

#### 6.4. Implicaciones para la práctica clínica

- Como implicaciones futuras para la práctica clínica, es esencial promover consultas de ERC avanzada que sigan un proceso estructurado que proporcione información adecuada sobre las modalidades de diálisis y que esté respaldado por HATDC.
- Como parte de una cultura de mejora continua, los equipos clínicos de Nefrología podrían incluir una evaluación de la calidad del proceso de selección de la modalidad de diálisis para asegurar la adecuación del uso de estos tratamientos, así como identificar oportunidades de mejora.
- La selección de la modalidad de diálisis es un proceso complejo, que implica la incorporación de los valores y preferencias de los pacientes.

Los equipos clínicos de Nefrología deben incorporar un proceso estructurado de TDC, que incluya el uso de HATDC.

- Las organizaciones que elaboran GPC deberían enfatizar las mejores estrategias e intervenciones para evaluar e incorporar los valores y preferencias del paciente en la práctica clínica en la selección de la modalidad de diálisis.
- Los grupos que desarrollan GPC deberían promover la inclusión de los pacientes o asociaciones de pacientes en el desarrollo de las GPC.
- La incorporación de la AES como parte de la valoración de los pacientes, así como en el desarrollo de HATDC es fundamental para asegurar una TDC accesible a todas las personas.
- La comunidad nefrológica debe abordar la AES en sus pacientes y considerar el desarrollo de intervenciones que disminuyan las diferencias en los niveles del espectro de AES.

### **6.5. Implicaciones para la investigación**

- Sería importante analizar las razones, valores y preferencias de los pacientes con ERC avanzada que voluntariamente optaron por HD, en una situación que hubieran podido elegir ambas modalidades.
- Es necesario generar evidencia que ayude a las actuales GPC a generar recomendaciones sobre cuándo es el momento adecuado para iniciar diálisis en pacientes asintomáticos.
- Es importante evaluar el impacto de los diferentes niveles de AES de los pacientes con ERC en resultados clínicos a medio – largo plazo.

- Se necesita más investigación para validar las herramientas de evaluación de AES en pacientes con ERC y así poder explorar su impacto en resultados clínicos.

# CONCLUSIONES



TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA

---

## 7. CONCLUSIONES

- El análisis de la adecuación, mediante criterios que incorporan la perspectiva del paciente y las recomendaciones basadas en evidencia, es una buena herramienta para estudiar la calidad de la selección de la modalidad de diálisis e identificar oportunidades de mejora.
- La selección de la modalidad de diálisis potencialmente inadecuada es elevada, estimándose en un 22% de los pacientes. Las causas de inadecuación son principalmente la ausencia o falta de información y la percepción por parte del paciente de una falta de TDC
- La inadecuación se concentra en una sobreutilización de la HD. Esta se observa incluso en pacientes bien informados con participación compartida en la decisión de la modalidad de diálisis, donde dos terceras partes seleccionaron voluntariamente la HD.
- Los factores relacionados con una selección inadecuada de la modalidad de diálisis son multifactoriales, dependiendo del paciente (edad, contexto socio-familiar), el profesional (proporcionar información sobre las opciones de diálisis), la organización de la atención (consultas de ERCA) y el sistema sanitario.
- Con una mejor educación y TDC, el número de pacientes en DP en nuestro estudio podría haberse duplicado.
- Las GPC de alta calidad relacionadas con el proceso de inicio de la diálisis fueron consistentes en iniciar la diálisis tardíamente, en

presencia de síntomas o signos, y ofrecer a los pacientes educación e información en el momento de la toma de decisiones.

- Existe variabilidad en cómo las GPC de alta calidad abordan el tema de la selección de la modalidad de diálisis y el uso de HATDC además de la educación. Ésta se observa en el proceso utilizado por diferentes paneles de GPC para evaluar la calidad de la evidencia, categorizar el nivel de evidencia descrito y calificar la fuerza de la recomendación. Esta variabilidad produce una inconsistencia importante en el contenido de las GPC.
- La mitad de las GPC de alta calidad realizan recomendaciones sobre cómo seleccionar la modalidad de diálisis, destacando las intervenciones educativas sobre las modalidades de TRS, las herramientas para predecir los resultados clínicos para la selección del TRS y las HATDC. Una mínima parte menciona de forma explícita la TDC y las HATDC, principalmente debido a la escasa evidencia disponible para su recomendación.
- Por todo ello, las GPC deberían mejorar su estrategia para implementar recomendaciones en la práctica y la calidad de la evidencia para ayudar en la toma de decisiones de los pacientes.
- La baja AES en pacientes con enfermedad renal se asocia con un pobre conocimiento de la salud, menor autocuidado, mayor carga de la enfermedad y mayores tasas de hospitalización y mortalidad.
- La AES ayuda a los pacientes a comprender mejor su enfermedad renal, y comporta un empoderamiento del paciente para manejar su ERC,

posiblemente con un mayor manejo de los síntomas, una mayor respuesta a la progresión de la enfermedad, una reducción de los eventos clínicos adversos y una menor frecuentación al hospital.

- La AES aplicada en el proceso de selección de la modalidad de diálisis en pacientes con ERCA puede ayudar a entender las opciones de TRS y a facilitar la toma de decisiones compartida.
- Los profesionales de la salud en Nefrología deben abordar las barreras relacionadas con la AES, optimizar la educación y promover la involucración del paciente en su cuidado. Deben facilitar la participación del paciente incorporando la AES en el proceso de TDC, desarrollando las HATDC con la participación de los pacientes y elaborando materiales en lenguaje sencillo.
- La AES puede ser un elemento fundamental para la equidad de la atención médica en pacientes con ERCA de bajo nivel cultural, especialmente en personas mayores y con comorbilidades.





# REFERENCIAS





## 8. REFERENCIAS

1. Alcazar R, Egocheaga MI, Orte L, Lobos JM, Gonzalez Parra E, Alvarez Guisasola F, et al. [SEN-SEMFYC consensus document on chronic kidney disease]. *Nefrologia*. 2008;28(3):273-82.
2. Kidney Disease: Improving Global Outcomes CKDWG. KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int*. 2024;105(4S):S117-S314.
3. Bello AK OI, Levin A, Ye F, Saad S, Zaidi D, Houston G, Damster S, Arruebo S, Abu-Alfa A, Ashuntantang G, Caskey FJ, Cho Y, Coppo R, Davids R, Davison S, Gaipov A, Htay H, Jindal K, Lalji R, Madero M, Osman MA, Parekh R, See E, Shah DS, Sozio S, Suzuki Y, Tesar V, Tonelli M, Wainstein M, Wong M, Yeung E, Johnson DW ISN–Global Kidney Health Atlas: A report by the International Society of Nephrology: An Assessment of Global Kidney Health Care Status focussing on Capacity, Availability, Accessibility, Affordability and Outcomes of Kidney Disease. Brussels, Belgium.: International Society of Nephrology; 2023.
4. Feng X, Hou N, Chen Z, Liu J, Li X, Sun X, et al. Secular trends of epidemiologic patterns of chronic kidney disease over three decades: an updated analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *BMJ Open*. 2023;13(3):e064540.
5. Sundström J, Bodegard J, Bollmann A, Vervloet MG, Mark PB, Karasik A, et al. Prevalence, outcomes, and cost of chronic kidney disease in a contemporary population of 2.4 million patients from 11 countries: The CaReMe CKD study. (2666-7762 (Electronic)).

6. Bello AK, Okpechi IG, Levin A, Johnson DW. Variations in kidney care management and access: regional assessments of the 2023 International Society of Nephrology Global Kidney Health Atlas (ISN-GKHA). *Kidney Int Suppl* (2011). 2024;13(1):1-5.
7. ERA Registry. ERA Registry Annual Report 2021. Amsterdam UMC, location AMC: Department of Medical Informatics; 2023.
8. Ferrari AJ, Santomauro DF, Aali A, Abate YH, Abbafati C, Abbastabar H, et al. Global incidence, prevalence, years lived with disability (YLDs), disability-adjusted life-years (DALYs), and healthy life expectancy (HALE) for 371 diseases and injuries in 204 countries and territories and 811 subnational locations, 1990-2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet*. 2024;403(10440):2133-61.
9. Jha V, Al-Ghamdi SMG, Li G, Wu MS, Stafylas P, Retat L, et al. Global Economic Burden Associated with Chronic Kidney Disease: A Pragmatic Review of Medical Costs for the Inside CKD Research Programme. *Adv Ther*. 2023;40(10):4405-20.
10. Korevaar JC, Feith Gw Fau - Dekker FW, Dekker Fw Fau - van Manen JG, van Manen Jg Fau - Boeschoten EW, Boeschoten Ew Fau - Bossuyt PMM, Bossuyt Pm Fau - Krediet RT, et al. Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: a randomized controlled trial. (0085-2538 (Print)).
11. Collins AJ, Hao W, Xia H, Ebben JP, Everson SE, Constantini EG, et al. Mortality risks of peritoneal dialysis and hemodialysis. *Am J Kidney Dis*. 1999;34(6):1065-74.
12. Heaf JG, Wehberg S. Relative survival of peritoneal dialysis and haemodialysis patients: effect of cohort and mode of dialysis initiation. *PLoS One*. 2014;9(3):e90119.

13. Jaar BG, Coresh J, Plantinga LC, Fink NE, Klag MJ, Levey AS, et al. Comparing the risk for death with peritoneal dialysis and hemodialysis in a national cohort of patients with chronic kidney disease. *Ann Intern Med.* 2005;143(3):174-83.
14. Kim H, Kim KH, Park K, Kang SW, Yoo TH, Ahn SV, et al. A population-based approach indicates an overall higher patient mortality with peritoneal dialysis compared to hemodialysis in Korea. (1523-1755 (Electronic)).
15. Kumar VA, Sidell MA, Jones JP, Vonesh EF. Survival of propensity matched incident peritoneal and hemodialysis patients in a United States health care system. *Kidney Int.* 2014;86(5):1016-22.
16. McDonald SP, Marshall MR, Johnson DW, Polkinghorne KR. Relationship between dialysis modality and mortality. *J Am Soc Nephrol.* 2009;20(1):155-63.
17. Schaubel DE, Morrison Hi Fau - Fenton SS, Fenton SS. Comparing mortality rates on CAPD/CCPD and hemodialysis. The Canadian experience: fact or fiction? (0896-8608 (Print)).
18. Yeates K, Zhu N, Vonesh E, Trpeski L, Blake P, Fenton S. Hemodialysis and peritoneal dialysis are associated with similar outcomes for end-stage renal disease treatment in Canada. *Nephrol Dial Transplant.* 2012;27(9):3568-75.
19. Eroglu E, Heimbürger O, Lindholm B. Peritoneal dialysis patient selection from a comorbidity perspective. *Semin Dial.* 2022;35(1):25-39.
20. Karopadi AN, Mason G, Rettore E, Ronco C. Cost of peritoneal dialysis and haemodialysis across the world. *Nephrol Dial Transplant.* 2013;28(10):2553-69.
21. Klarenbach S, Manns B. Economic evaluation of dialysis therapies. *Semin Nephrol.* 2009;29(5):524-32.
22. Lorenzo V, Perestelo L Fau - Barroso M, Barroso M Fau - Torres A, Torres A Fau - Nazco J, Nazco J. [Economic evaluation of haemodialysis. Analysis of cost components based on patient-specific data]. (0211-6995 (Print)).

23. Márquez S CA, Adam D, Olry-de-Labry-Lima A, Navarro J, García L. Eficiencia de la diálisis peritoneal frente a hemodiálisis para el tratamiento de la insuficiencia renal. Informes de evaluación de tecnologías sanitarias: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; 2013.
24. Lopez-Oliva MO, Rivas B, Perez-Fernandez E, Ossorio M, Ros S, Chica C, et al. Pretransplant peritoneal dialysis relative to hemodialysis improves long-term survival of kidney transplant patients: a single-center observational study. *Int Urol Nephrol.* 2014;46(4):825-32.
25. Lee A, Gudex C Fau - Povlsen JV, Povlsen Jv Fau - Bonnevie B, Bonnevie B Fau - Nielsen CP, Nielsen CP. Patients' views regarding choice of dialysis modality. (1460-2385 (Electronic)).
26. Moreiras-Plaza M. De dónde venimos y adónde vamos en diálisis peritoneal: identificando barreras y estrategias de futuro. *Nefrología (Madrid).* 2014;34:756-67.
27. Ortega F. Influencia de los aspectos estructurales en el tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología.* 2010;1(1):21-5.
28. van Biesen W, Veys N, Lameire N, Vanholder R. Why less success of the peritoneal dialysis programmes in Europe? *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(5):1478-81.
29. Viglino G, Neri L. Theory and reality in the selection of peritoneal dialysis. (0896-8608 (Print)).
30. Mazzuchi N, Fernández-Cean JM, Carbonell E. Criteria for selection of ESRD treatment modalities. *Kidney International.* 2000;57:S136-S43.
31. Celadilla O JM, Vives A et al. Evaluación de la información recibida por el paciente que inicia diálisis no programada o procedente de trasplante. XXXII Congreso SEDEN 2007.

32. Covic A, Bammens B, Lobbedez T, Segall L, Heimbürger O, van Biesen W, et al. Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection. *NDT Plus*. 2010;3(3):225-33.
33. NICE. Renal replacement therapy and conservative management London: National Institute for Health and Care Excellence 2018 Oct 3 [Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK542264/>].
34. Arrieta J, Bajo MA, Caravaca F, Coronel F, Garcia-Perez H, Gonzalez-Parra E, et al. [Guidelines of the Spanish Society of Nephrology. Clinical practice guidelines for peritoneal dialysis]. *Nefrologia*. 2006;26 Suppl 4:1-184.
35. Goodkin DA, Bragg-Gresham JL, Koenig KG, Wolfe RA, Akiba T, Andreucci VE, et al. Association of comorbid conditions and mortality in hemodialysis patients in Europe, Japan, and the United States: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *J Am Soc Nephrol*. 2003;14(12):3270-7.
36. Woodrow G, Fan SL, Reid C, Denning J, Pyrah AN. Renal Association Clinical Practice Guideline on peritoneal dialysis in adults and children. (1471-2369 (Electronic)).
37. Bonfill X. Conceptos básicos para entender y mejorar la adecuación clínica. *Educación Médica*. 2023;24(3).
38. Robertson-Preidler J, Biller-Andorno N, Johnson TJ. What is appropriate care? An integrative review of emerging themes in the literature. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):452.
39. Canadian Medical Association. Appropriateness in Health Care Ottawa2015 [Available from: <https://www.cma.ca/Assets/assetslibrary/document/en/advocacy/policyresearch/CA Policy Appropriateness in Health Care PD15-05-e.pdf>].
40. Porter ME, Teisberg EO. Redefining health care: creating value-based competition on results: Harvard business press; 2006.



41. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010;363(26):2477-81.
42. Elwyn G, Dehlendorf C, Epstein RM, Marrin K, White J, Frosch DL. Shared decision making and motivational interviewing: achieving patient-centered care across the spectrum of health care problems. *Ann Fam Med.* 2014;12(3):270-5.
43. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ.* 2010;341:c5146.
44. Amir N, McCarthy HJ, Tong A. A working partnership: A review of shared decision-making in nephrology. *Nephrology (Carlton).* 2021;26(11):851-7.
45. Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2024;1(1):CD001431.
46. Villagrán JM, Lara Ruiz-Granados I, González-Saiz F. Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.* 2015;35:455-72.
47. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ.* 2017;359:j4891.
48. Davis JL, Davison SN. Hard choices, better outcomes: a review of shared decision-making and patient decision aids around dialysis initiation and conservative kidney management. *Curr Opin Nephrol Hypertens.* 2017;26(3):205-13.
49. Murray MA, Brunier G, Chung JO, Craig LA, Mills C, Thomas A, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns.* 2009;76(2):149-58.
50. Dahlerus C, Quinn M, Messersmith E, Lachance L, Subramanian L, Perry E, et al. Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the

Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *Am J Kidney Dis.* 2016;68(6):901-10.

51. Scherpbier-de Haan ND, Vervoort GM, van Weel C, Braspenning JC, Mulder J, Wetzels JF, et al. Effect of shared care on blood pressure in patients with chronic kidney disease: a cluster randomised controlled trial. *Br J Gen Pract.* 2013;63(617):e798-806.

52. Tuso P. Choosing wisely and beyond: shared decision making and chronic kidney disease. *Perm J.* 2013;17(4):75-8.

53. O'Connor AM, Fiset V, DeGrasse C, Graham ID, Evans W, Stacey D, et al. Decision aids for patients considering options affecting cancer outcomes: evidence of efficacy and policy implications. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 1999(25):67-80.

54. Stacey D, Volk R. The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration: Evidence Update 2.0. *Medical Decision Making.* 2021;41:729-33.

55. Subramanian L, Zhao J, Zee J, Knaus M, Fagerlin A, Perry E, et al. Use of a Decision Aid for Patients Considering Peritoneal Dialysis and In-Center Hemodialysis: A Randomized Controlled Trial. *Am J Kidney Dis.* 2019;74(3):351-60.

56. Engels N, de Graav GN, van der Nat P, van den Dorpel M, Stiggelbout AM, Bos WJ. Shared decision-making in advanced kidney disease: a scoping review. *BMJ Open.* 2022;12(9):e055248.

57. Salas-Gama K, Díaz JM, Coronado J, Pérez-Bracchiglione J, Requeijo C, Samsó L, et al. Patient decision aids for adults with advanced chronic kidney disease with a medical recommendation to start dialysis: a scoping review protocol. *JBIC Evid Synth.* 2021;19(12):3347-54.

58. Organización Mundial de la Salud. Promoción de la Salud, Glosario Ginebra1998.

59. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*. 2000;15(3):259-67.
60. Shah JA-O, Ramsbotham JA-O, Seib CA-O, Muir RA-O, Bonner AA-O. A scoping review of the role of health literacy in chronic kidney disease self-management. (1755-6686 (Electronic)).
61. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12(1):80.
62. Liu C, Wang D, Liu C, Jiang J, Wang X, Chen H, et al. What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Family Medicine and Community Health*. 2020;8(2):e000351.
63. Taylor DM, Fraser SDS, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Metcalfe W, et al. A Systematic Review of the Prevalence and Associations of Limited Health Literacy in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017;12(7):1070-84.
64. Taylor DM, Fraser S, Dudley C, Oniscu GC, Tomson C, Ramanan R, et al. Health literacy and patient outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant*. 2018;33(9):1545-58.
65. Boonstra MD, Reijneveld SA, Foitzik EM, Westerhuis R, Navis G, de Winter AF. How to tackle health literacy problems in chronic kidney disease patients? A systematic review to identify promising intervention targets and strategies. *Nephrol Dial Transplant*. 2020;36(7):1207-21.
66. Dawson J, Hoffman, A., Josland, E., Smyth, A., Brennan, F., Brown, M. Evaluation of health literacy in end-stage kidney disease using a multi-dimensional tool. *Renal Society of Australasia Journal* 2020;16(2):36-43.
67. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in

Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol.* 2008;61(4):344-9.

68. Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev.* 2015;4:1.

69. Brouwers MC, Kerkvliet K, Spithoff K. The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines. *Bmj.* 2016;352:i1152.

70. Baumeister RF, Leary MR. Writing Narrative Literature Reviews. *Review of General Psychology.* 1997;1(3):311-20.

71. Ferrari R. Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing.* 2015;24(4):230-5.

72. Jesson J, Lacey FM, Matheson L. Doing your literature review: Traditional and systematic techniques. 2011.

73. Blake PG, Quinn RR, Oliver MJ. Peritoneal dialysis and the process of modality selection. *Perit Dial Int.* 2013;33(3):233-41.

74. Freitas J CM, Rodrigues A. Dialysis Modality Option: A Process to Audit and Improve. *Port J Nephrol Hypert.* 2023;37(4):179-80.

75. Bouvier N, Durand PY, Testa A, Albert C, Planquois V, Ryckelynck JP, et al. Regional discrepancies in peritoneal dialysis utilization in France: the role of the nephrologist's opinion about peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2009;24(4):1293-7.

76. Neil N, Walker DR, Sesso R, Blackburn JC, Tschosik EA, Sciaraffia V, et al. Gaining efficiencies: resources and demand for dialysis around the globe. *Value Health.* 2009;12(1):73-9.

77. Prieto-Velasco M, Quiros P, Remon C. The Concordance between Patients' Renal Replacement Therapy Choice and Definitive Modality: Is It a Utopia? *PLoS One.* 2015;10(10):e0138811.

78. Woodrow G. What are the factors underlying the variation in the use of peritoneal dialysis? *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28(3):501-4.
79. Combes G, Sein K, Allen K. How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC Nephrology*. 2017;18(1):334.
80. Haesebaert J, Adekpedjou R, Croteau J, Robitaille H, Legare F. Shared decision-making experienced by Canadians facing health care decisions: a Web-based survey. *CMAJ Open*. 2019;7(2):E210-E6.
81. Manns B, Hemmelgarn B, Lillie E, Dip SC, Cyr A, Gladish M, et al. Setting research priorities for patients on or nearing dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2014;9(10):1813-21.
82. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4(4):CD001431.
83. Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AG, Clay C, et al. "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13 Suppl 2(Suppl 2):S14.
84. Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, Mullen PD, Ng CJ, van der Weijden T. A systematic development process for patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13 Suppl 2(Suppl 2):S2.
85. Legare F, Ratte S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns*. 2008;73(3):526-35.
86. Chan CT, Blankestijn PJ, Dember LM, Gallieni M, Harris DCH, Lok CE, et al. Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions

from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int.* 2019;96(1):37-47.

87. Jager KJ, Korevaar JC, Dekker FW, Krediet RT, Boeschoten EW. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in The Netherlands. *American Journal of Kidney Diseases.* 2004;43(5):891-9.

88. Tesar V. Peritoneal dialysis in the elderly--is its underutilization justified? *Nephrol Dial Transplant.* 2010;25(11):3473-6.

89. Schellartz I, Ohnhaeuser T, Mettang T, Scholten N. Information about different treatment options and shared decision making in dialysis care - a retrospective survey among hemodialysis patients. *BMC Health Services Research.* 2021;21(1):673.

90. Jia X, Tang X, Li Y, Xu D, Moreira P. Update of dialysis initiation timing in end stage kidney disease patients: is it a resolved question? A systematic literature review. *BMC Nephrol.* 2023;24(1):162.

91. Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *Jama.* 2014;312(13):1295-6.

92. Salas-Gama K, Díaz JM, Pantoja E, et al. Patient decision aids for adults with end-stage kidney disease choosing a dialysis modality: a scoping review. . [Manuscrito presentado para su publicación en la revista JBI Evidence Synthesis. Actualmente en revisión por pares. ]. In press 2024. .

93. Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. *BMJ.* 2016;353:i2016.

94. Alonso-Coello P, Oxman AD, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and

transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *Bmj*. 2016;353:i2089.

95. Grupo de trabajo del Manual Metodológico de Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Madrid: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), Ministerio de Sanidad; Zaragoza; 2022.

96. Young BA. Health literacy in nephrology: why is it important?. *Am J Kidney Dis*. 2013;62(1):3-6. doi:10.1053/j.ajkd.2013.04.003

97. Muscat DM, Shepherd HL, Nutbeam D, Trevena L, McCaffery KJ. Health Literacy and Shared Decision-making: Exploring the Relationship to Enable Meaningful Patient Engagement in Healthcare. *J Gen Intern Med*. 2021;36(2):521-4.

98. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand MA, et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One*. 2009;4(3):e4705.

99. Aarhus University. Dialysis choice. 2020 [cited 2023 April 4]. Available from:

[https://edok.rm.dk/edok/editor/AAUHNY.nsf/vLookupUpload/ATTACH527RMAP-BT4EF6/\\$FILE/Dialysis%20Choice%2027082020.pdf](https://edok.rm.dk/edok/editor/AAUHNY.nsf/vLookupUpload/ATTACH527RMAP-BT4EF6/$FILE/Dialysis%20Choice%2027082020.pdf).

100. Kidney Research UK, University of Leeds. YoDDA-web. 2020 [cited 2023 April 4]. Available from: <https://www.yodda.leeds.ac.uk/Survey/Information>.

101. Medical Education Institute, Inc., . My Life, My Dialysis Choice (My Kidney Life Plan).

; 2022. [cited 2023 April 4]. Available from: <https://mykidneylifeplan.org/>.

102. Singapore Health, Duke-NUS Medical School. My choice for my kidneys. Booklet 1 2020 [cited 2023 April 4]. Available from: <https://www.duke->

[nus.edu.sg/docs/librariesprovider12/lpcdocuments/retreat/retreatbooklet\\_information-guide\\_english.pdf](https://www.duke-nus.edu.sg/docs/librariesprovider12/lpcdocuments/retreat/retreatbooklet_information-guide_english.pdf).

103. Singapore Health, Duke-NUS Medical School. My choice for my kidneys. Booklet 2 2020 [cited 2023 April 4]. Available from: [https://www.duke-nus.edu.sg/docs/librariesprovider12/lpcdocuments/retreat/retreatbooklet\\_information-guide\\_english.pdf](https://www.duke-nus.edu.sg/docs/librariesprovider12/lpcdocuments/retreat/retreatbooklet_information-guide_english.pdf).

104. Muscat DM, Smith J, Mac O, Cadet T, Giguere A, Houston AJ, et al. Addressing Health Literacy in Patient Decision Aids: An Update from the International Patient Decision Aid Standards. *Med Decis Making*. 2021;41(7):848-69.





# ANEXOS





## ANEXOS

### ANEXO 1: Listado de abreviaturas

AES	Alfabetización en salud
AVAD	Años de vida ajustados por discapacidad
DP	Diálisis peritoneal
ERC	Enfermedad renal crónica
GBD	Carga global de enfermedades, lesiones y factores de riesgo
GPC	Guía de práctica clínica
HD	Hemodiálisis
HATDC	Herramienta de ayuda a la toma de decisiones compartida
IPDAS	International Patient Decision Aid Standards
TDC	Toma de decisiones compartida
TRS	Tratamiento renal sustitutivo

**ANEXO 2: Patient decision aids for adults with advanced chronic kidney disease with a medical recommendation to start dialysis: a scoping review protocol.**

# Patient decision aids for adults with advanced chronic kidney disease with a medical recommendation to start dialysis: a scoping review protocol

Karla Salas-Gama<sup>1,2</sup> • Juan Manuel Díaz<sup>3,4</sup> • Jorge Coronado<sup>5</sup> • Javier Pérez-Bracchiglione<sup>2,6</sup> • Carolina Requeijo<sup>7</sup> • Laura Samsó<sup>7</sup> • Stefanie Suclupe<sup>2,6</sup> • Ignasi Bolívar<sup>2,7,8</sup>

<sup>1</sup>Quality, Process and Innovation Direction, Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona, Spain, <sup>2</sup>Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Barcelona, Spain, <sup>3</sup>Nephrology Department, Fundació Puigvert, Barcelona, Spain, <sup>4</sup>Universitat de Vic - Universitat Catalunya Central (UVic-UCC), Vic, Spain, <sup>5</sup>Facultad de Medicina, Universidad de Cartagena, Cartagena, Colombia, <sup>6</sup>Interdisciplinary Centre for Health Studies, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile, <sup>7</sup>Clinical Epidemiology and Public Health Department, Hospital de Sant Pau, Barcelona, Spain, and <sup>8</sup>Centro de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Spain

## ABSTRACT

**Objective:** This review will identify and describe the content and assess the quality of available decision aids aimed at adults with advanced chronic kidney disease with medical indication to start dialysis who need to choose one of the two dialysis modalities.

**Introduction:** The lack of evidence regarding the superiority of the different options for dialysis, hemodialysis, and peritoneal dialysis, indicated in advanced chronic kidney disease, makes the shared decision-making process especially important.

**Inclusion criteria:** We will include decision aids from published studies and non-published material aimed at adults with advanced chronic kidney disease.

**Methods:** We will perform searches in MEDLINE, CINAHL, Embase, PsycINFO, the Cochrane Library, and Epistemonikos. In addition, we will search unpublished studies in OpenGrey, ClinicalTrials.gov, and Open Access Theses and Dissertations. We will also identify decision aids through a specific search in Google and by searching websites of nephrology societies or associations. We will include decision aids in English or Spanish aimed at adults with advanced chronic kidney disease with medical indication to start dialysis. Two independent reviewers will screen, select, and extract the data. General aspects and attributes of the decision aids will be collected. Their quality will be evaluated, and their recommendations for implementation in clinical practice will be analyzed.

**Keywords:** chronic kidney failure; decision support techniques; decision-making; dialysis

*JBI Evid Synth* 2021; 19(12):3347–3354.

## Introduction

Chronic kidney disease (CKD) is one of the main detriments to public health at the global level. In 2017, there were 697.5 million (95% CI 649.2 to 752.1) cases of CKD in the world. For the same year, the prevalence of CKD was estimated as 9.1% (95% CI 8.5 to 9.8) in the world's population, with dialysis accounting for 0.041% (95% CI 0.037 to 0.044).<sup>1</sup> A person who arrives at a terminal stage of the disease

will require the initiation of renal replacement treatment with one of the different therapeutic options: dialysis (including hemodialysis [HD] and peritoneal dialysis [PD]), kidney transplantation, or palliative care. Most of the patients start with one of the two dialysis modalities, since there is a shortage of donor organs.<sup>2-4</sup>

There is currently no evidence that one technique is superior to the other. A randomized controlled trial (RCT) published in 1984 that compared home-HD versus intermittent PD in 114 patients showed similar survival times for both modalities.<sup>5</sup> The results also found that switching to the alternative treatment was more frequent for the intermittent PD

Correspondence: Karla Salas-Gama, [ksalas@vhebron.net](mailto:ksalas@vhebron.net)

The authors declare no conflict of interest.

DOI: 10.11124/JBIES-20-00437

group, and more PD patients were hospitalized in the first six months, but they had fewer cardiovascular events. Intermittent PD is an obsolete practice, and these results cannot be extrapolated to current PD practices (continuous ambulatory PD or automated PD).

A systematic review by Vale *et al.*<sup>6</sup> included only one RCT<sup>7</sup> and concluded that there is insufficient evidence to compare both modalities, and that efforts should be made to undertake adequately powered RCTs. This RCT was published in 2003 and compared home or hospital HD versus continuous ambulatory PD.<sup>7</sup> Due to the low inclusion rate (38 patients), the trial was prematurely stopped. After two years of dialysis treatment, and after adjustment for patients' characteristics, the mean quality-adjusted life year score of HD patients was three points higher than the mean quality-adjusted life year score of PD patients. In terms of overall survival, PD presented a non-significant increase in survival for the five years of follow-up in comparison with HD (HR adjusted 3.6; 95% CI 0.8 to 15.4;  $p = 0.09$ ). Currently (2021), there is an ongoing RCT based in China aiming to assess and compare survival in patients with end-stage kidney disease randomized to PD or HD treatment that will offer further evidence.<sup>8</sup>

When different therapeutic options are effective, but their practical characteristics differ and could potentially impact the patient's life, choosing a treatment should focus on patients' values and preferences. A shared decision made between the patient, their inner circle, and health professionals could be especially relevant in this context.<sup>9</sup> The main objective of the shared decision is to offer the best available evidence and its estimates of benefits and harms in the patient's circumstances. This process also aims at helping to discover what's best for the patient, considering their condition, values, and preferences, to jointly decide which option will be chosen and to create a course of action that is best for the patient.<sup>10</sup>

Several instruments have been designed to facilitate the shared decision process and to improve the patient's ability to decide the best option for his or her circumstances. These patient decision aids (PDAs) are tools to help structure the shared decision process. A systematic review of decision aids in people facing treatment or screening has shown that there is high-quality evidence indicating that, compared to usual care, PDAs improve people's knowledge about

options and reduce feelings of being uninformed and unclear about their values.<sup>11</sup> There is moderate-quality evidence that PDAs encourage people to take a more active role in decision-making, and there is low-quality evidence that decision aids improve congruence between the chosen option and personal values. Decision aids do not appear to differ from usual care in terms of general health outcomes and quality of life.<sup>11</sup>

Given the increased development of PDAs in recent years, this scoping review aims to identify PDAs targeted at patients with advanced CKD with medical indication to start dialysis in order to facilitate their decision between dialysis modalities. We aim to describe the characteristics, content, and quality of PDAs, and analyze their recommendations about implementation into clinical practice. A preliminary search performed on July 1, 2020, for existing scoping reviews in Cochrane Database of Systematic Reviews, *JB* Evidence Synthesis, MEDLINE (PubMed), and Epistemonikos was conducted, and one ongoing scoping review on the topic was identified.<sup>12</sup> Although both reviews are complementary, the main difference is that our scoping review focuses on PDAs aimed at helping patients choose between PD or HD, since this is the major problem of decision-making related to treatment modalities in patients with advanced CKD. Also, we describe the quality of PDAs according to international standards and the information regarding their implementation into daily practice.

## Review questions

- i. What are the available PDAs for adults with advanced CKD who need to choose a dialysis modality?
- ii. What are the general characteristics and content of these PDAs?
- iii. What is the quality of these instruments based on international standards?
- iv. What is the information that these tools provide concerning their implementation in clinical practice?

## Inclusion criteria

### Participants

This review will consider studies that include adults who are  $\geq 18$  years old with advanced CKD with medical indication to start renal replacement therapy via one of the two dialysis modalities.

We will exclude PDAs aimed at any decision other than the choice of a dialysis modality (ie, to decide between starting or not starting dialysis).

### Concept

This review will consider studies that explore PDAs of any format (video, book, website, etc.) that are freely available, without a time frame, and aimed at patients with advanced CKD with medical indication to start dialysis. Due to resource constraints, we will include only English or Spanish PDAs. We will use the qualifying criteria of the International Patient Decision Aid Standards v4.0 to consider a tool as a PDA. The criteria include the following:<sup>13</sup>

- it must relate to a specific decision that the patient must take;
- it should help the patient to choose between options deliberately;
- it must present positive and negative characteristics of the options;
- the results must be relevant to the state of health;
- it should not promote compliance with a recommended option;
- it should help the patient to clarify their values.

Instruments that do not meet all the above criteria will not be considered PDAs.

We will report general characteristics of the PDAs and their content and quality of their components by looking how they provide evidence-based information about options, presentation of probabilities, the clarification of values, and effectiveness. When possible, we will also report information on how to implement these instruments into daily practice. We will exclude PDAs that are in languages other than English or Spanish, or are not freely available after contact with authors.

### Context

This review will consider PDAs without imposing geographic or clinical setting (hospitalized or ambulatory patients) restrictions.

### Types of sources

This scoping review will consider experimental, quasi-experimental, and non-experimental studies published in English or Spanish (randomized controlled trials, non-randomized controlled trials, before and after studies, prospective and retrospective cohort studies, case-control studies, cross-sectional

studies, case series, individual case reports). Qualitative studies will also be considered. In addition, systematic reviews, literature reviews, and overviews that meet the inclusion criteria will also be considered. Comments, letters to the editors, health technology assessments, or technical reports will also be considered for inclusion in this scoping review, as will documents available on the internet, such as gray literature.

### Methods

The proposed scoping review will be conducted in accordance with JBI methodology for scoping reviews.<sup>14</sup> We will report the results of the scoping review according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses extension for scoping review (PRISMA-ScR).<sup>15</sup> This protocol has been registered in the Open Science Framework online public database (registration DOI 10.17605/OSF.IO/TBRWG).

### Search strategy

The search strategy will aim to locate both published and unpublished studies. Following the recommendations of the JBI methodological manual,<sup>14</sup> our search strategy will be carried out in three steps:

- i. The first step will include an initial search of two databases (MEDLINE and CINAHL) that will allow an analysis of the text words contained in the title and abstract, as well as the index terms (MeSH) used to describe the articles. It will be assisted by an information specialist who will carry out the search strategy. An example of a MEDLINE search strategy is presented in Appendix I.
- ii. The search will be repeated in MEDLINE and CINAHL using the keywords and index terms identified in the first step to complete it. Then, it will be extended to the following databases: Embase (Ovid), PsycINFO (EBSCO), the Cochrane Library (CENTRAL), and Epistemonikos (Epistemonikos). These terms will also be used to search for PDAs that have not been published but are available as gray literature. Google Search will be used with Advanced Search mode using the “all these words” feature and previously identified terms. The selection process will be limited to the first 100 results. The internet search will be complemented by consultation of specific PDA organizations, such as The



Patient Decision Aids Research Group of the Ottawa Hospital Research Institute,<sup>16</sup> and by searching available websites of nephrology societies or associations affiliated to the International Society of Nephrology.<sup>17</sup> OpenGrey, ClinicalTrials.gov, and Open Access Theses and Dissertations will also be consulted.

- iii. Bibliographic references of all the included studies will be screened to obtain additional studies. Attempts will be made to contact the authors of the identified tools for more information if this is relevant.

### Study selection

Following the exclusion of duplicates, two reviewers will independently screen titles and abstracts of the studies to see if they meet the inclusion criteria. Both reviewers will compare their results and decide which ones to include. The full text of those studies will then be independently assessed by two reviewers. In case of disagreement, a third reviewer will intervene to make the final decision. Subsequently, two reviewers will examine the references of the included studies, compare results, and decide if there are more candidate studies to be included.

The screening and the entire review of the internet search will be done at the same time considering its dynamic nature: one reviewer will do the search, archive the list of the first 100 results, and record the web page, search date, and title. After that, two reviewers will classify every result to determine whether it defines a PDA. Then both reviewers will open all the pages deemed potentially useful, archive the entire page, and decide whether it contains a PDA that meets the inclusion criteria. If only a reference from a PDA is detected, reviewers will contact the author or institution to obtain the tool.

The results of the search and the study inclusion process will be reported in full in the final scoping review and presented in a PRISMA flow diagram.<sup>18</sup>

### Data extraction

We will design a data extraction sheet including specific details about the participants, concept, context, study methods, and key findings relevant to the review questions. Appendix II presents a preliminary version of the data extraction form. We will perform a pilot of three extractions to guarantee that all the relevant information is extracted and, if necessary,

we will modify the data extraction form. The scoping review will explicitly include any modifications made during the process. One reviewer will extract the data from the included material, and a second reviewer will cross-check this process. Any disagreements that arise between the reviewers will be resolved through discussion or with an additional reviewer. If appropriate, authors of papers will be contacted to request missing or additional data, where required. The excluded instruments will be compiled in a table along with the reason for exclusion.

We will extract general characteristics of included PDAs and, if possible, information about recommendations for implementation (Appendix II). We will also assess the content and quality of PDAs by using the International Patient Decision Aid Standards short form (IPDASi-SF) instrument that includes 16 items related to the information about options, probabilities, values, development, funding, evidence used, and evaluation.<sup>19</sup> One reviewer will independently evaluate the quality of each tool, and a second reviewer will verify this process. We will exercise caution when formulating the implications of our results into practice.

### Data analysis and presentation

We will use descriptive statistics, reporting continuous data as mean and standard deviation or as median and interquartile range, and categorical data as frequencies and percentages. We will present the results in diagrams or tables. The information collected will be grouped according to research questions:

- Questions 1, 2, and 3: a descriptive table will be presented with the general characteristics of the PDAs and their quality according to the score obtained in the IPDASi-SF.<sup>19</sup> Depending on the findings, some features will be presented graphically or in a diagram.
- Question 4: a diagram of the different results related to the implementation of these tools in clinical practice will be shown.

This proposal for the presentation of results could be modified throughout the analysis based on the recorded data. Also, a narrative summary will accompany the tabulated and/or charted results and will describe how the results relate to the review's questions.

## References

1. 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(10225):709–33.
2. United States Renal Data System. 2020. USRDS annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States [internet]. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease, Bethesda, MD; 2019 [cited 2020 Aug 26]. Available from: <https://adr.usrds.org/2020/end-stage-renal-disease/1-incidence-prevalence-patient-characteristics-and-treatment-modalities>.
3. ERA-EDTA Registry: ERA-EDTA Registry annual report 2018 [internet]. Amsterdam UMC, location AMC, Department of Medical Informatics, Amsterdam, the Netherlands; 2020 [cited 2020 Aug 26]. Available from: <https://www.era-edta.org/registry/AnnRep2018.pdf>.
4. ANZDATA Registry. 43rd Report, Chapter 1: incidence of renal replacement therapy for end stage kidney disease [internet]. Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry, Adelaide, Australia; 2020 [cited 2020 Aug 26]. Available from: [https://www.anzdata.org.au/wp-content/uploads/2016/12/c01\\_anzdata\\_incidence\\_v1.0\\_20160108\\_web.pdf](https://www.anzdata.org.au/wp-content/uploads/2016/12/c01_anzdata_incidence_v1.0_20160108_web.pdf).
5. Gutman RA, Blumenkrantz MJ, Chan YK, Barbour GL, Gandhi VC, Shen FH, *et al.* Controlled comparison of hemodialysis and peritoneal dialysis: Veterans Administration multicenter study. *Kidney Int* 1984;26(4):459–70.
6. Vale L, Cody J, Wallace S, Daly C, Campbell M, Grant A, *et al.* Continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) versus hospital or home haemodialysis for end-stage renal disease in adults [internet]. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;2994(4): CD003963.
7. Korevaar JC, Feith GW, Dekker FW, van Manen JG, Boeschoten EW, Bossuyt PM, *et al.* Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: a randomized controlled trial. *Kidney Int* 2003;64(6):2222–8.
8. ClinicalTrials.gov. Survival on peritoneal dialysis (PD) versus hemodialysis (HD) in China [internet]. 2011 [cited 2020 Aug 28]. Available from: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01413074>.
9. Davis JL, Davison SN. Hard choices, better outcomes: a review of shared decision-making and patient decision aids around dialysis initiation and conservative kidney management. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2017;26(3):205–13.
10. Hargraves I, LeBlanc A, Shah ND, Montori VM. Shared decision making: the need for patient-clinician conversation, not just information. *Health Aff* 2016;35(4):627–9.
11. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 2017(4):CD001431.
12. Engels N, de Graaf G, van der Nat P, van den Dorpel M, Bos WJ, Stiggelbout AM. Shared decision-making in advanced kidney disease: a scoping review protocol. *BMJ Open* 2020; 10(2):e034142.
13. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, *et al.* Toward minimum standards for certifying patient decision aids: a modified delphi consensus process. *Med Decis Making* 2014;34(6):699–710.
14. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIManual for Evidence Synthesis* [internet]. Adelaide, JBI; 2020 [cited 2020 Aug 26]. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>.
15. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, *et al.* PRISMA extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018;169(7): 467–73.
16. The Ottawa Hospital Research Institute. Patient decision aids [internet]. The Ottawa Hospital; 2020 [cited 2020 Aug 9]. Available from: <https://decisionaid.ohri.ca/>.
17. International Society of Nephrology. Affiliated societies [internet]. ISN; n.d. [cited 2020 Dec 21]. Available from: <https://www.theisn.org/join-the-isn/the-isn-network/affiliated-societies/>.
18. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; The PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic review and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med* 2009; 6(7):e1000097.
19. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand MA, *et al.* Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One* 2009;4(3):e4705.

## Appendix I: Search strategy

### MEDLINE (PubMed)

Search conducted on August 26, 2020.

Search	Query	Records retrieved
#1	dialys*[Title/Abstract] OR haemodialys*[Title/Abstract] OR hemodialys*[Title/Abstract] OR peritoneal dialysis[Title/Abstract] OR peritoneal dialyses[Title/Abstract] OR "Renal Dialysis"[Mesh]	154,083
#2	chronic renal failure[Title/Abstract] OR chronic renal disease[Title/Abstract] OR chronic kidney failure[Title/Abstract] OR chronic kidney disease[Title/Abstract] OR "Kidney Failure, Chronic"[Mesh]	182,512
#3	(decision*[Title/Abstract] OR decid*[Title/Abstract]) AND (support*[Title/Abstract] OR aid[Title/Abstract] OR tool*[Title/Abstract] OR instrument*[Title/Abstract] OR technolog*[Title/Abstract] OR technique*[Title/Abstract] OR system*[Title/Abstract] OR program*[Title/Abstract] OR algorithm*[Title/Abstract] OR process*[Title/Abstract] OR method*[Title/Abstract] OR intervention*[Title/Abstract] OR material*[Title/Abstract] OR making[Title/Abstract] OR tree*[Title/Abstract] OR board*[Title/Abstract] OR guide*[Title/Abstract] OR counseling[Title/Abstract])	384,008
#4	"Decision Support Techniques"[Mesh] OR "Decision Making, Shared"[Mesh] OR "Decision Trees"[Mesh]	88,142
#5	#3 OR #4	454,254
#6	#1 AND #2 AND #5	1505

## Appendix II: Data extraction instrument

Scoping review details	
Scoping review title:	
Review objective/s:	
Review question/s:	
Inclusion/exclusion criteria	
Population	
Concept	
Context	
Types of evidence source	
Details and characteristics of the study/paper	
Citation details	First author
	Year of publication
	Title
	DOI or webpage source
Country	
Conflict of interest	
Design or type of paper	
Details/results extracted from concept (PDAs)	
PDA general characteristics	
Name of PDA	
Author/institution	
Date of creation/publication	
Format (paper, audiovisual, static website, interactive website, smartphone, other [please, specify]).	
Language	
Population	
Context	
Validated	
PDA content	
Use of a theoretical framework	

<b>(Continued)</b>	
<b>Details/results extracted from concept (PDAs)</b>	
IPDASi-SF	
Information Options available Positive features Negative features Fair comparison	
Probabilities Reference class Event rates Compare probabilities	
Values Personal importance	
Development Patients' needs Impartial review Tested with patients	
Evidence Citation to studies Production date	
Disclosure Information about funding	
Evaluation Knowledge Improved decision quality	
<b>PDA recommendations for implementation</b>	
Duration of administration	
Resources needed	
Intended moment/timing of use (eg, before health care appointment)	
Time of use of PDA on the course of progression of renal disease	
Intended process of administration (eg, self-administered, supervised)	
Barriers to implementation	
Facilitators to implementation	

IPDASi-SF, International Patient Decision Aid Standards instrument short form; PDA, patient decision aid

**ANEXO 3: Información suplementaria del artículo 1**

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

**Supplemental Digital Content 1**

**Questionnaire to assess the appropriateness of dialysis modalities**

This questionnaire is part of a research project about dialysis treatment at the Puigvert Foundation and Hospital de la Santa Creu i Sant Pau Hospital. Your participation is valuable for a better understanding of the use of dialysis to benefit people with chronic kidney disease. The questionnaire is anonymous and confidential, and no patient will be identified. Before participating, please give your authorization by signing the informed consent form.

Thank you.

Participant identification number: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

Questionnaire administered: In person: \_\_\_\_\_ By telephone: \_\_\_\_\_

**The following questions refer to the moment you started dialysis.**

- 1. **When did you start dialysis?** \_\_\_\_\_
- 2. **Was it the first time you received dialysis?**  
1.  No  
2.  Yes
- 3. **If you answered NO, why did you start dialysis again?**  
1.  Kidney graft failure  
2.  Other: \_\_\_\_\_
- 4. **(This time) Was your dialysis programmed in advance, or was it urgent?**  
1.  Programmed in advance  
2.  Urgent, with previous preparation  
3.  Urgent, with no previous preparation
- 5. **Before starting dialysis (this time), did you receive information from the nephrology team about the different dialysis options?**  
1.  No  
2.  Yes  
3.  I don't know / I don't remember  
4.  No, but I received information the first time I had dialysis
- 6. **How do you rate the quality of the information received about dialysis options?**  
1.  Highly adequate  
2.  Adequate  
3.  Neither adequate nor inadequate  
4.  Inadequate  
5.  Highly inadequate
- 7. **What types of dialysis did the Nephrology team explain to you?**  
1.  Peritoneal dialysis and hemodialysis  
2.  Haemodialysis

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

- 3.  Peritoneal dialysis
- 4.  Don't know/don't remember

\_\_\_ 8. Did the nephrology team offer you all types of dialysis?

- 1.  No
- 2.  Yes
- 3.  I was only given the option for one type of dialysis
- 4.  Don't know/don't remember

\_\_\_ 9. (This time) Did the nephrology team specifically recommend one type of dialysis over another type?

- 1.  No
- 2.  Yes
- 3.  Don't know/ don't remember

\_\_\_ 10. If the answer was YES, what modality did they recommend, and for what reason?

- 1.  Peritoneal dialysis
- Why PD?

\_\_\_\_\_

Why not HD?

- 2.  Hemodialysis
- Why HD?

\_\_\_\_\_

Why not DP?

\_\_\_ 11. (This time) Do you think your opinions or preferences were taking into account for choosing the type of dialysis?

- 1.  No
- 2.  Yes
- 3.  Do not know / Do not remember

\_\_\_ 12. (This time) Did you voluntarily choose the type of dialysis?

- 1.  No
- 2.  Yes
- 3.  Don't know / Don't remember

\_\_\_ 13. If you answered YES, what type of dialysis did you choose and why?

- 1.  Peritoneal dialysis

Why PD? \_\_\_\_\_

Why not HD? \_\_\_\_\_

- 2.  Hemodialysis

Why HD? \_\_\_\_\_

Why not PD? \_\_\_\_\_

\_\_\_ 14. If you answered NO, why couldn't you choose the type of dialysis?

\_\_\_\_\_



TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

- \_\_\_ **15. (This time) Who chose the type of dialysis? (More than one answer is possible)**
1.  Patient themself
  2.  Nephrology team
  3.  Family
  4.  Don't know/ don't remember
- \_\_\_ **16. (This last time) Did you have someone who could help you perform dialysis at home?**
1.  No
  2.  Yes
  3.  Don't know / Don't remember
- \_\_\_ **17. (This time) Did you have enough space at home to keep all the dialysis supplies?**
1.  No
  2.  Yes
  3.  Don't know/don't remember
- \_\_\_ **18. (This time) When you started dialysis, you were:**
1.  Working/studying
  2.  Not working / retired/unemployed
- \_\_\_ **19. On the whole, how satisfied were you with the decision-making process of choosing the type of dialysis?**
1.  Very satisfied
  2.  Satisfied
  3.  Normal/indifferent
  4.  Unsatisfied
  5.  Very unsatisfied
- 

**Socio-Demographic variables**

**20. When were you born?**

Date of birth (\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_) (dd/mm/yyyy)      Age: \_\_\_\_\_

**21. Sex:**

1.  Male
2.  Female

**22. Who do you live with?**

1.  Alone, without family support
2.  With a partner
3.  With other companions
4.  Alone, with family support
5.  In a care facility

**23. What is your highest level of education?**

1.  Cannot read or write
2.  Primary education
3.  Secondary education
4.  Middle education

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

- 5.  Higher education
- 6.  Don't know/ don't remember

**Clinical variables**

**24. (This time) Which of the following situations best describes your performance status when you started dialysis?** *Autonomy assessed with the Karnofsky scale*

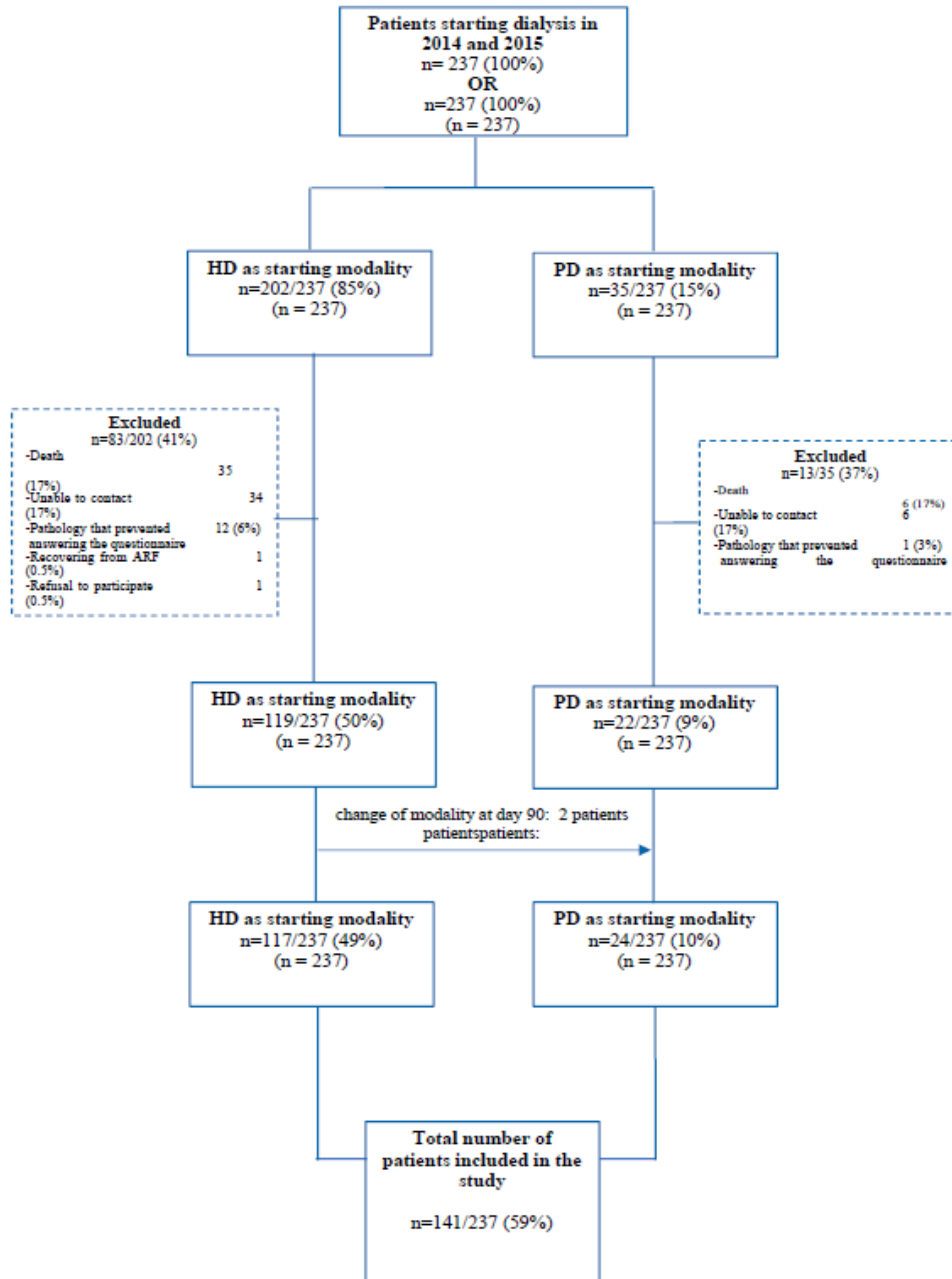
- 1.  Able to carry out the normal activity and to work, without discomfort from disease (100)
- 2.  Able to carry on normal activity and to work almost usually, with some discomfort from disease (80)
- 3.  Require occasional assistance, but able to care for yourself (60)
- 4.  Require assistance most of the time. Cannot take care of myself (40)
- 5.  Require hospital admission or continued care (20)

**25. Do you have any of the following diseases?**

- 1.  Diabetes mellitus
- 2.  Heart disease
- 3.  Psychiatric illness
- 4.  Major visual impairment
- 6.  Severe pulmonary disease
- 7.  Severe spine disease
- 8.  Other
- 9.  No

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Supplemental Digital Content Figure S3, Flowchart of patients



ARF: acute renal failure. HD: haemodialysis. PD: peritoneal dialysis

**ANEXO 4: Información suplementaria del artículo 2**

**S1 Appendix: Search strategy**

Search strategy Medline: (((((((("kidney failure, chronic"[MeSH Terms] OR chronic kidney failure[Title/Abstract]) OR "kidney failure, chronic"[MeSH Terms]) OR chronic renal failure[Title/Abstract]) OR end stage kidney disease[Title/Abstract]) OR end-stage kidney disease[Title/Abstract]) OR chronic kidney disease[Title/Abstract]) OR ("renal dialysis"[MeSH Terms] OR "dialysis"[MeSH Terms])) OR dialysis[Title/Abstract]) OR renal replacement therapy[Title/Abstract]) OR "renal replacement therapy"[MeSH Terms]) AND (Guideline[ptyp] OR Practice Guideline[ptyp])

Search strategy Lilacs: (tw:(dialisis)) OR (tw:(enfermedad renal cronica)) OR (tw:(tratamiento renal sustitutivo)) OR (tw:(insuficiencia renal cronica)) FILTERED BY GUIDELINE

Search strategy EMBASE: (kidney or renal or dialysis).ti. and guideline\*.ti.

Search strategy Web of Science: (renal OR kidney OR dialysis)[TITLE] AND (guideline OR position)[TITLE]

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

S2 Table: Excluded CPG with scores in domains 3 or 6 less than 60% in the AGREE-II instrument

Organization (Year of publication)	Name	Scope and Purpose	Stakeholder involvement	Domain scores (%)			Editorial independence	Intraclass correlation coefficient (95% CI)
				Rigour of development	Clarity and presentation	Applicability		
Canadian Society of Nephrology (2008)	Guidelines for the management of chronic kidney disease	94	64	55	100	19	88	0.87 (0.42-0.98)
Japanese Society for Dialysis Therapy (2009)	Guidelines for Peritoneal Dialysis	94	56	26	100	15	8	0.64 (0.12-0.94)
Renal Physician Association. Agency for Healthcare and Quality Research, (2010)	Guideline recommendations and their rationales for the treatment of adult patients. In: Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis, 2nd edition.	94	100	92	94	56	50	0.97 (0.86-0.99)
ERBP Advisory Board (2011)	When to start dialysis: updated guidance following publication of the Initiating Dialysis Early and Late (IDEAL) study	67	28	31	92	19	71	0.70 (0.19-0.95)
AIDS Working Group of SEIMC, SEN, SEQC (2014)	Consensus document on the management of renal disease in HIV-infected patients	89	75	38	86	15	54	0.74 (0.53-0.96)
Ministry of Public Health, Qatar (2016)	Chronic kidney disease in adult	81	67	49	92	15	63	0.60 (0.20-0.93)
Ministry of Health and Labour and Welfare, and the Japanese Society of Nephrology (2016)	Evidence-based clinical practice guidelines for polycystic kidney disease	100	44	33	97	8	79	0.53 (0.29-0.92)
Society of Nephrology, Hong-Kong (2019)	Clinical practice guidelines for the provision of renal service in Hong Kong	92	72	26	100	27	42	0.93 (0.63-0.99)
ADPKD Clinical Guideline Working Group (2020)	Clinical Practice Guideline for Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease in China	42	0	16	94	0	75	0.60 (0.19-0.93)
Asian Pacific Society of Nephrology (2021)	Clinical Practice Guideline on Diabetic Kidney Disease	97	36	43	100	50	21	0.91 (0.58-0.99)

ERBP: European Renal Best Practice; SEIMC: Spanish Society of Infectious Diseases and Clinical Microbiology; SEN: Spanish Society of Nephrology; SEQC: Spanish Society of Clinical Chemistry and Molecular Pathology; ADPKD: Autosomal dominant polycystic kidney disease

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

**S3 Table: Complete scores of high-quality CPGs according to the AGREE II instrument**

Organization	Name	Scope and Purpose	Stakeholder involvement	Domain scores (%)		Applicability	Editorial independence	Intraclass correlation coefficient (95% CI)	Overall	Recommended
				Rigour of development	Clarity and presentation					
Chile Ministry of Health	Clinical guideline: peritoneal dialysis	97	58	68	100	71	96	0.94 (0.71-0.99)	6	Yes
KDIGO	KDIGO 2012 CPG for the Evaluation and Management of CKD	100	92	90	100	46	92	0.98 (0.92-0.99)	7	Yes
UK Renal Association	Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy	72	42	60	97	44	63	0.88 (0.46-0.98)	5	Yes
Canadian Society of Nephrology	CPG for timing the initiation of chronic dialysis	100	75	89	100	96	92	0.97 (0.85-0.99)	7	Yes
ERBP	CPG on the management of patients with diabetes and CKD stage 3b or higher	100	100	100	100	58	100	0.95 (0.73-0.99)	7	Yes
National Kidney Foundation KDOQI	KDOQI CPG for Haemodialysis Adequacy: 2015 update	86	39	82	97	17	71	0.96 (0.81-0.99)	5	Yes
KHA - CARI	Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Management of ESKD	81	89	77	100	35	83	0.89 (0.50-0.98)	5	Yes
Spain Ministry of Health	CPG on detection and management of CKD	100	97	97	100	81	92	0.99 (0.97-0.99)	7	Yes
ERBP	CPG on the management of older patients with CKD stage 3b or higher	100	94	100	100	58	96	0.99 (0.98-0.99)	7	Yes
UK Renal Association	CPG Peritoneal Dialysis in Adults and Children	81	78	60	97	38	79	0.76 (0.11-0.96)	5	Yes
NICE	Renal replacement therapy and conservative management	97	94	96	100	96	96	0.99 (0.98-0.99)	7	Yes
International Society of Peritoneal Dialysis	Prescribing High Quality Goal-Directed Peritoneal Dialysis	100	97	64	100	42	92	0.80 (0.20 – 0.97)	6	Yes
<b>Median scores (range)</b>		93 (72-100)	80 (39-100)	82 (60-100)	99 (97-100)	57 (17-96)	88 (63-100)			

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

**S4 Table: Main objective of included high-quality CPGs**

Name, organization, and year of publication	Main objective of CPG (extracted as stated on the document)
Clinical guideline: peritoneal dialysis (Chile Ministry of Health, 2010) <sup>15</sup>	This guideline provides recommendations, based on the best level of evidence, aimed at optimising the management of patients who enter a PD program, so that they are treated under known and duly registered standards and protocols.
CPG for the Evaluation and Management of CKD (KDIGO, 2013) <sup>16</sup>	The goal of this guideline is to clarify the definition and classification system of CKD, and to develop appropriate guidance as to the management and care of people with CKD (who are not on RRT). In addition, we present a framework which should foster an extended collaborative research
Planning, Initiating and Withdrawal of RRT (UK Renal Association, 2013) <sup>17</sup>	This guideline provides recommendations on best practice in the planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy.
CPG for timing the initiation of chronic dialysis (Canadian Society of Nephrology, 2014) <sup>18</sup>	Considering the enormous burden imposed by dialysis on patients and health care systems, there is a need for a judicious approach to dialysis initiation.
CPG on management of patients with diabetes and CKD stage 3b or higher (ERBP, 2015) <sup>19</sup>	This clinical practice guideline was designed to facilitate informed decision-making on the management of adult individuals with diabetes mellitus and CKD stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min). It was not intended to define a standard of care and should not be construed as such. It should not be interpreted as a prescription for an exclusive course of management.
Clinical Practice Guideline for Haemodialysis Adequacy: 2015 update (National Kidney Foundation KDOQI, 2015) <sup>20</sup>	The 2015 update of the KDOQI Clinical Practice Guideline for HD Adequacy is intended to assist practitioners caring for patients in preparation for and during HD.
ADPKD Guideline: Management of End-Stage Kidney Disease (KHA – CARI, 2015) <sup>21</sup>	This guideline outlines the evidence base for outcomes related to end-stage kidney disease (ESKD) specific to ADPKD.
CPG on detection and management of CKD (Spain Ministry of Health, 2016) <sup>22</sup>	This clinical practice guideline aims to serve as an instrument to reduce uncertainty and variability in the detection and management of people with chronic kidney disease.
CPG on management of older patients with CKD stage 3b or higher (ERBP, 2016) <sup>23</sup>	The guideline specifically covers management of older (>65 years of age) patients with CKD stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m <sup>2</sup> ), with a focus on six major areas: (1) estimation of GFR for classification and drug dose adaptation; (2) prognosticating rate of progression to end-stage renal disease; (3) prognosticating risk of death in the medium term; (4) assessment of functional status and strategies to improve it; (5) assessment of nutritional status and strategies to improve it; (vi) appraisal of benefits and drawbacks of RRT versus conservative care.
CPG Peritoneal Dialysis in Adults and Children (UK Renal Association, 2017) <sup>24</sup>	These guidelines cover the organisation and performance of PD as a treatment for kidney patients, including infants and children.
Renal replacement therapy and conservative management (NICE, 2018) <sup>25</sup>	This guideline covers renal replacement therapy (dialysis and transplantation) and conservative management for people with chronic kidney disease stages 4 and 5. It aims to improve quality of life by making recommendations on planning, starting and switching treatments, and coordinating care.
Prescribing High Quality Goal-Directed Peritoneal Dialysis (International Society of Peritoneal Dialysis, 2020) <sup>26</sup>	This guideline has been written with the focus on the person doing PD. It is proposed that dialysis delivery should be 'goal-directed'. This involves discussions between the person doing PD and the care team (shared decision-making) to establish care goals for dialysis delivery. The aims of these care goals are (1) to allow the person doing PD to achieve his/her own life goals and (2) to promote the provision of high-quality dialysis care by the dialysis team.



TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

**S5 Table: Complete text of recommendations related to the start of dialysis**

Clinical Practice Guideline	Theme 1: timing of initiation of dialysis
Chile Ministry of Health (2010)	-
KDIGO (2013)	We suggest that dialysis be initiated when one or more of the following are present: symptoms or signs attributable to kidney failure (serositis, acid-base or electrolyte abnormalities, pruritus); inability to control volume status or blood pressure; a progressive deterioration in nutritional status refractory to dietary intervention; or cognitive impairment. This often but not invariably occurs in the GFR range between 5 and 10 mL/min/1.73 m <sup>2</sup> . (2B)
UK Renal Association (2013)	We recommend that the decision to start RRT in patients with CKD stage 5 (eGFR < 15 mL/min/1.73m <sup>2</sup> ) should be based on a careful discussion with the patient of the risks and benefits of RRT taking into account the patients' symptoms and signs of renal failure, nutritional status, co-morbidity, functional status, and the physical, psychological and social consequences of starting dialysis in that individual (1D)
Canadian Society of Nephrology (2014)	For adults (aged > 18 yrs) with an eGFR of less than 15 mL/min per 1.73 m <sup>2</sup> , we recommend an intent-to-defer over an intent-to-start-early approach for the initiation of chronic dialysis. (Strong recommendation; moderate-quality evidence.)
ERBP (2015)	Favour of a strong recommendation for an intent-to-defer approach to dialysis. An intent-to-start-early strategy is not justified given the lack of compelling benefit, along with the additional burden to patients and the health care system. An intent-to-defer strategy requires that patients be closely monitored for uremic symptoms or other complications, or a decline in eGFR to 6 mL/ min per 1.73 m <sup>2</sup> or less, which would serve as indications for starting dialysis.
National Kidney Foundation KDOQI (2015)	We recommend initiating dialysis in patients with diabetes on the same criteria as in patients without diabetes (1A).
KHA – CARI (2015)	The decision to initiate maintenance dialysis in patients who choose to do so should be based primarily upon an assessment of signs and/or symptoms associated with uremia, evidence of protein-energy wasting, and the ability to safely manage metabolic abnormalities and/or volume overload with medical therapy rather than on a specific level of kidney function in the absence of such signs and symptoms. (Not Graded)
Spain Ministry of Health (2016)	-
ERBP (2016)	-
UK Renal Association (2017)	-
NICE (2018)	Consider starting dialysis when indicated by the impact of symptoms of uremia on daily living, or biochemical measures or uncontrollable fluid overload, or at an estimated glomerular filtration rate (eGFR) of around 5 to 7 mL/min/1.73m <sup>2</sup> if there are no symptoms.
	Ensure the decision to start dialysis is made jointly by the person (or, where appropriate, their family members or carers) and their healthcare team.
	Before starting dialysis in response to symptoms, be aware that some symptoms may be caused by non-renal conditions.
	Involve the person and their family members or carers (as appropriate) in shared decision-making over the course of assessment to include: clinical preparation; psychosocial evaluation, preparation and support; the person's individual preferences for type of RRT and when to start; how decisions are likely to affect daily life.
International Society of Peritoneal Dialysis (2021)	-

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

S6 Table: PRISMA 2020 Checklist

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a systematic review.	Pag 1
<b>ABSTRACT</b>			
Abstract	2	See the PRISMA 2020 for Abstracts checklist.	Pag 1-2
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of existing knowledge.	Pag 3-4
Objectives	4	Provide an explicit statement of the objective(s) or question(s) the review addresses.	Pag 4
<b>METHODS</b>			
Eligibility criteria	5	Specify the inclusion and exclusion criteria for the review and how studies were grouped for the syntheses.	Pag 4-5
Information sources	6	Specify all databases, registers, websites, organisations, reference lists and other sources searched or consulted to identify studies. Specify the date when each source was last searched or consulted.	Pag 6
Search strategy	7	Present the full search strategies for all databases, registers and websites, including any filters and limits used.	Pag 6 Supporting information 1
Selection process	8	Specify the methods used to decide whether a study met the inclusion criteria of the review, including how many reviewers screened each record and each report retrieved, whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	Pag 6
Data collection process	9	Specify the methods used to collect data from reports, including how many reviewers collected data from each report, whether they worked independently, any processes for obtaining or confirming data from study investigators, and if applicable, details of automation tools used in the process.	Pag 6-7
Data items	10a	List and define all outcomes for which data were sought. Specify whether all results that were compatible with each outcome domain in each study were sought (e.g. for all measures, time points, analyses), and if not, the methods used to decide which results to collect.	Pag 5
	10b	List and define all other variables for which data were sought (e.g. participant and intervention characteristics, funding sources). Describe any assumptions made about any missing or unclear information.	Pag 5
Study risk of bias assessment	11	Specify the methods used to assess risk of bias in the included studies, including details of the tool(s) used, how many reviewers assessed each study and whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	Pag 6
Effect measures	12	Specify for each outcome the effect measure(s) (e.g. risk ratio, mean difference) used in the synthesis or presentation of results.	Pag 7
Synthesis methods	13a	Describe the processes used to decide which studies were eligible for each synthesis (e.g. tabulating the study intervention characteristics and comparing against the planned groups for each synthesis (item #5)).	NA Only narrative description

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
			Pag 6-7
	13b	Describe any methods required to prepare the data for presentation or synthesis, such as handling of missing summary statistics, or data conversions.	NA
	13c	Describe any methods used to tabulate or visually display results of individual studies and syntheses.	Pag 6-7
	13d	Describe any methods used to synthesize results and provide a rationale for the choice(s). If meta-analysis was performed, describe the model(s), method(s) to identify the presence and extent of statistical heterogeneity, and software package(s) used.	NA
	13e	Describe any methods used to explore possible causes of heterogeneity among study results (e.g. subgroup analysis, meta-regression).	NA
	13f	Describe any sensitivity analyses conducted to assess robustness of the synthesized results.	NA
Reporting bias assessment	14	Describe any methods used to assess risk of bias due to missing results in a synthesis (arising from reporting biases).	NA
Certainty assessment	15	Describe any methods used to assess certainty (or confidence) in the body of evidence for an outcome.	NA
<b>RESULTS</b>			
Study selection	16a	Describe the results of the search and selection process, from the number of records identified in the search to the number of studies included in the review, ideally using a flow diagram.	Pag 7-8 Fig 1
	16b	Cite studies that might appear to meet the inclusion criteria, but which were excluded, and explain why they were excluded.	Supporting information 2
Study characteristics	17	Cite each included study and present its characteristics.	Table 1
Risk of bias in studies	18	Present assessments of risk of bias for each included study.	Table 3 Supporting information 3
Results of individual studies	19	For all outcomes, present, for each study: (a) summary statistics for each group (where appropriate) and (b) an effect estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval), ideally using structured tables or plots.	NA
Results of syntheses	20a	For each synthesis, briefly summarise the characteristics and risk of bias among contributing studies.	NA
	20b	Present results of all statistical syntheses conducted. If meta-analysis was done, present for each the summary estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval) and measures of statistical heterogeneity. If comparing groups, describe the direction of the effect.	NA
	20c	Present results of all investigations of possible causes of heterogeneity among study results.	NA
	20d	Present results of all sensitivity analyses conducted to assess the robustness of the synthesized results.	NA

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LA  
MODALIDAD DE DIÁLISIS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
Reporting biases	21	Present assessments of risk of bias due to missing results (arising from reporting biases) for each synthesis assessed.	NA
Certainty of evidence	22	Present assessments of certainty (or confidence) in the body of evidence for each outcome assessed.	NA
<b>DISCUSSION</b>			
Discussion	23a	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence.	Pag 17-19
	23b	Discuss any limitations of the evidence included in the review.	Pag 19-20
	23c	Discuss any limitations of the review processes used.	Pag 19-20
	23d	Discuss implications of the results for practice, policy, and future research.	Pag 20
<b>OTHER INFORMATION</b>			
Registration and protocol	24a	Provide registration information for the review, including register name and registration number, or state that the review was not registered.	Pag 21
	24b	Indicate where the review protocol can be accessed, or state that a protocol was not prepared.	Pag 21
	24c	Describe and explain any amendments to information provided at registration or in the protocol.	Pag 6
Support	25	Describe sources of financial or non-financial support for the review, and the role of the funders or sponsors in the review.	Pag 2
Competing interests	26	Declare any competing interests of review authors.	Pag 17-18
Availability of data, code and other materials	27	Report which of the following are publicly available and where they can be found: template data collection forms; data extracted from included studies; data used for all analyses; analytic code; any other materials used in the review.	Pag 17

From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71  
For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>