



## Artículo especial

# Unidades de Enfermedad Renal Crónica Avanzada en España: una encuesta nacional sobre los estándares de estructura, recursos, resultados y seguridad del paciente

Mario Prieto-Velasco<sup>a</sup>, María Dolores del Pino y Pino<sup>b,\*</sup>, Juan Manuel Buades Fuster<sup>c</sup>, Lourdes Craver Hospital<sup>d</sup>, Ramón Pons Prades<sup>e</sup>, Juan Carlos Ruiz San Millán<sup>f</sup>, Mercedes Salgueira Lazo<sup>g</sup>, Patricia de Sequera Ortiz<sup>h</sup> y Nicanor Vega Díaz<sup>i</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Nefrología, Complejo Asistencial Universitario de León, León, España

<sup>b</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Torrecárdenas, Almería, España

<sup>c</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Son Llàtzer, Palma de Mallorca, España

<sup>d</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Arnau de Vilanova, Lleida, España

<sup>e</sup> Servicio de Nefrología, Hospital General Universitario Castellón, Castellón, España

<sup>f</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, España

<sup>g</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España

<sup>h</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Infanta Leonor, Madrid, España

<sup>i</sup> Servicio de Nefrología, Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, Las Palmas de Gran Canaria, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 13 de febrero de 2020

Aceptado el 12 de junio de 2020

On-line el 5 de octubre de 2020

### Palabras clave:

Enfermedad renal crónica avanzada  
Elección de tratamiento renal  
sustitutivo  
Proceso educativo  
Encuesta  
Estándares

## R E S U M E N

**Antecedentes y objetivo:** Recientemente, se han desarrollado en España las Unidades de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (UERCA) con el objetivo de ofrecer una mayor calidad de vida a los pacientes con ERCA, mejorar su supervivencia y disminuir la morbilidad en esta fase de la enfermedad. Al día de hoy, hay poca evidencia en la literatura española e internacional con respecto a la estructura y cómo conseguir estos objetivos en las UERCA. Desde el grupo de trabajo ERCA de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) se impulsa este proyecto para mejorar la atención a los pacientes ERCA a través de la definición de estándares de calidad para el funcionamiento de las UERCA.

**Material y métodos:** Se conformó una propuesta inicial de estándares de calidad sobre el funcionamiento de las UERCA a través de la consulta de principales fuentes de referencias y el asesoramiento de un grupo de trabajo de expertos a través de reuniones presenciales y no presenciales. A partir de esta propuesta inicial de estándares, se diseñó y envió una encuesta vía correo electrónico a 121 especialistas de nefrología y profesionales de enfermería con experiencia en UERCA españolas para conocer entre otros, la idoneidad de cada estándar, es decir, su obligatoriedad o recomendación como estándar. Se permitió acceso a la encuesta entre el 16 de julio de 2018, hasta el 26 de septiembre de 2018.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [mdpinoypino@gmail.com](mailto:mdpinoypino@gmail.com) (M.D. del Pino y Pino).

<https://doi.org/10.1016/j.nefro.2020.06.006>

0211-6995/© 2020 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

**Resultados:** Participaron un total de 95 (78,5%) profesionales de los 121 que fueron invitados a participar. De éstos, 80 fueron especialistas en nefrología y 15 profesionales de enfermería, obteniéndose una variada representación de profesionales de la geografía española. Tras analizar las opiniones de estos participantes, los estándares quedaron definidos a un total de 68, 37 de ellos (54,4%) obligatorios y 31 de ellos (45,5%) recomendables. Además, se observó que el volumen de pacientes atendidos en las UERCA se sitúa usualmente por encima de los 100 pacientes, y que el criterio de derivación por regla general está por debajo de 25-29 mL/min/1,73 m<sup>2</sup> de filtración glomerular.

**Conclusiones:** Este trabajo constituye una primera propuesta de estándares de calidad para el funcionamiento de una UERCA en España. La definición de estos estándares ha permitido establecer las bases para la estandarización de la organización de las UERCA, y trabajar posteriormente en la configuración de un manual de estándares para la acreditación de estas Unidades.

© 2020 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Advanced Chronic Kidney Disease Units in Spain: a national survey on standards of structure, resources, results and patient safety

### A B S T R A C T

#### Keywords:

Advanced chronic kidney disease  
Choice of renal replacement therapy  
Educational process  
Survey  
Standards

**Background and objective:** Recently, the Advanced Chronic Kidney Disease Units (UERCA, in Spanish) have been developed in Spain to offer a better quality of life to patients with advanced chronic kidney disease (ACKD), improving their survival and reducing morbidity in this phase of the disease. Nowadays, there is not much evidence in the Spanish and international literature regarding the structure and how to achieve these objectives in the UERCA. From the ERCA working group of the Spanish Society of Nephrology (SEN), this project is promoted to improve care for ERCA patients through the definition of quality standards for the operation of the UERCA.

**Material and methods:** An initial proposal for quality standards concerning the operation of the UERCA was configured through consultation with the main sources of references and the advice of an expert working group through face-to-face and telematic meetings. Base on this initial proposal of standards, a survey was conducted and sent it via email to 121 nephrology specialist and nursing professionals with experience in Spanish UERCA to find out, among others, the suitability of each standards, that is, its mandatory nature or recommendation as standards. The access to the survey was allowed between July 16<sup>th</sup>, 2018, until September 26<sup>th</sup>, 2018.

**Results:** A total of 95 (78.5%) professionals participated out of the 121 who were invited to participate. Of these, 80 of the participants were nephrology specialists and 15 nursing professionals, obtaining a varied representation of professionals from the Spanish geography. After analyzing the opinions of these participants, the standards were defined to a total of 68, 37 of them (54.4%) mandatory and 31 of them (45.5%) recommended. Besides, it was observed that the volume of patients attended in the UERCA is usually above 100 patients, and the referral criteria is generally below 25-29 mL/min/1.73 m<sup>2</sup> of glomerular filtration.

**Conclusions:** This work constitutes a first proposal of quality standards for the operation of UERCA in Spain. The definition of these standards has made it possible to establish the bases for the standardization of the organization of UERCA, and to subsequently work on the configuration of a standards manual for the accreditation of ERCA Units.

© 2020 Sociedad Española de Nefrología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

Se entiende por enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) los estadios cuatro y cinco de la enfermedad renal crónica (ERC).

Se define, por tanto, como la ERC que cursa con descenso grave del filtrado glomerular (FG) (< 30 mL/min)<sup>1</sup>. La ERCA es un problema sanitario y de salud pública debido a su prevalencia y coste asistencial, y condicionado esencialmente por la elevada morbilidad cardiovascular<sup>2,3</sup>. Con datos derivados de las

últimas estimaciones en prevalencia de ERC en España, podría haber alrededor de 100.000 personas en la fase ERCA<sup>4</sup>.

Ante este contexto, en el último tiempo se han ido desarrollando en nuestro país las unidades ERCA (UERCA), unidades multidisciplinares de atención para los pacientes con ERCA con el objetivo de ofrecer un cuidado integral, mayor calidad de vida, mejorar la supervivencia y disminuir la morbilidad en esta fase de la enfermedad. De hecho, en el Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud de 2015, se remarca entre sus objetivos específicos para garantizar una buena atención al paciente con ERC, ofrecer soporte al paciente ERCA en todos los hospitales con consulta de Nefrología, y en la medida de sus posibilidades, establecer una consulta ERCA con estructura específica<sup>5</sup>. Entre los objetivos específicos de esta consulta o UERCA se identifican<sup>6-10</sup>: detectar precozmente la enfermedad renal progresiva, prevenir y tratar las complicaciones de la ERCA (anemia, alteraciones del metabolismo mineral, malnutrición, acidosis, etc.), tratar la comorbilidad asociada (hipertensión, dislipemia, tabaquismo...), retrasar la progresión de la ERCA hasta la necesidad de tratamiento renal sustitutivo (TRS), informar al paciente de las posibilidades de TRS o de terapia conservadora, preparar al paciente de manera programada para recibir la opción terapéutica más apropiada a sus necesidades, sea tratamiento conservador o TRS, o establecer medidas para analizar la calidad asistencial de estos pacientes.

En la Revista de Nefrología de la SEN, en una publicación en el 2008, se reconoce como objetivo principal de las UERCA el cuidado integral del paciente con ERCA y como propósitos parciales prioritarios: 1) Objetivos asistenciales (referencia precoz, retrasar progresión, etc.); 2) Programas de inclusión al paciente, con formación o educación progresiva en autocuidados, y 3) Análisis de calidad asistencial con seguimiento de indicadores biológicos, de inicio programado de diálisis, y de calidad de vida y satisfacción del usuario<sup>10</sup>. En la revisión de otros documentos nacionales e internacionales, puede identificarse como mejora la definición de estándares sobre la estructura y la organización de las UERCA<sup>11-13</sup>. En diversas publicaciones se objetiva la gran variabilidad en la organización de los procesos de la ERCA<sup>14,15</sup>, y se señalan como mejorables la designación de recursos, procesos y resultados de las UERCA<sup>16</sup>.

La valoración metódica, basada en la evidencia y el control de calidad que implica cumplir con estándares predeterminados<sup>17</sup> se plantea como una necesidad para mejorar la atención del paciente ERCA. Algunas sociedades científicas, tanto en el entorno nacional como en el europeo, han desarrollado programas de acreditación en su propio cuerpo de conocimiento. Ejemplos de estas iniciativas son las de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)<sup>18</sup>, *European Clinical Research Infraestructura Network* (ECRIN)<sup>19</sup>, Sociedad Española de Coloproctología (AECOP)<sup>20</sup>, Sociedad Española de Neurología (SEN)<sup>21</sup>, criterios de acreditación de servicios de urgencias de hospitales<sup>22</sup>, etc. La acreditación es un método para mejorar la organización y los resultados de un servicio con el concurso de un organismo acreditador que valora la actividad, comparándolos con unos estándares predeterminados<sup>23</sup>. En la [figura 1](#) se ilustra un ejemplo

general de un proceso de acreditación. La medición y monitorización de los estándares tienen como propósitos documentar la calidad de la atención sanitaria, establecer comparaciones (*benchmarking*), apoyar la acreditación, permitir la mejora de la atención sanitaria, y dar apoyo a profesionales, gestores y decisores sanitarios. Los estándares pueden ser derivados de la literatura y estar basados en la evidencia o, ante la falta de evidencia científica, pueden ser determinados por un panel de expertos y/o profesionales sanitarios en un proceso de consenso basado en su propia experiencia. En este sentido, desde la SEN, se han desarrollado diversas iniciativas de calidad a lo largo del tiempo en otros aspectos de la especialidad<sup>24-27</sup>.

Respecto a la atención del paciente ERCA, el grupo de trabajo en ERCA de la SEN ha trabajado en publicaciones sobre la estructura y funcionamiento de las UERCA. Sin embargo, no se ha llevado a cabo hasta ahora un intento sistematizado de desarrollo de estándares de calidad e indicadores para la atención del paciente ERCA, así como un proceso de acreditación.

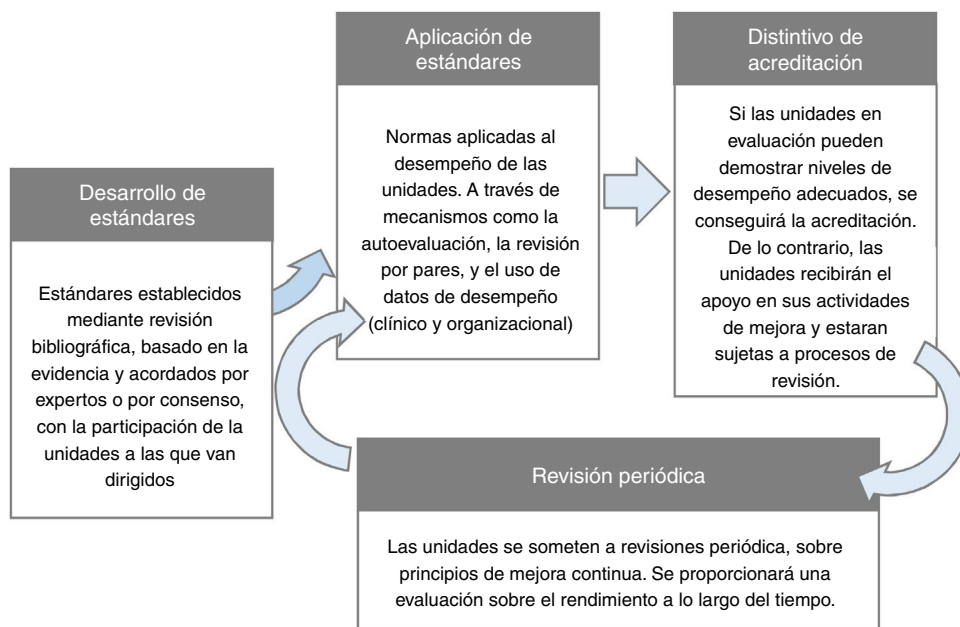
Ante este contexto, desde el grupo de trabajo de ERCA de la SEN, se lleva a cabo este trabajo con el objetivo de mejorar la atención a los pacientes ERCA a través de la definición de estándares de calidad para el funcionamiento de las UERCA. Dichos estándares están basados en la literatura, en el consenso por un grupo de trabajo de expertos y a través de una encuesta a un amplio número de especialistas de nefrología y profesionales de enfermería con experiencia en UERCA españolas.

---

## Material y métodos

Inicialmente, con el objetivo de prestar asesoramiento y guiar los trabajos a desarrollar durante el proyecto, se formó un grupo de trabajo compuesto por nueve miembros del grupo de trabajo de ERCA de la SEN. Todos los miembros del grupo de trabajo son especialistas de nefrología y cuentan con experiencia en el abordaje del paciente ERCA en UERCA. Así mismo, varios de los miembros de este grupo tienen también experiencia en la acreditación de unidades de tratamiento renal sustitutivo, así como conocimiento específico en las distintas opciones de tratamiento renal sustitutivo (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal). Todo el grupo de trabajo colaboró, participó y garantizó la correcta ejecución de las fases del proyecto.

En una primera fase se conformó una propuesta de estándares de calidad sobre el funcionamiento de las UERCA a través de la consulta de principales fuentes de referencias: documentación correspondiente a las UERCA de los distintos Servicios de Nefrología que forman parte del grupo de trabajo, guías científicas de la SEN<sup>2,26-30</sup>, Documento Marco del Ministerio sobre la Enfermedad Renal Crónica<sup>5</sup>, guías internacionales<sup>31</sup>. Esta propuesta de estándares fue revisada y ajustada por el grupo de trabajo a través de reuniones presenciales y no presenciales. También se contó con la opinión de representantes de la Organización Nacional de Trasplante (ONT), la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) y de los pacientes a través de la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Renales (ALCER), mediante entrevistas telemáticas. De esta manera, quedó recogida una propuesta inicial de estándares de calidad para el funcionamiento de una UERCA. Los



**Figura 1 – Descripción gráfica de un proceso de acreditación general.**



**Figura 2 – Cinco bloques de estándares para el funcionamiento de una UERCA.**

estándares se agruparon en cinco bloques (fig. 2): 1) Requisitos generales de las UERCA; 2) Recursos materiales y humanos; 3) Procesos; 4) Derechos y seguridad del paciente; 5) Resultados. El grupo de trabajo validó esta propuesta inicial de estándares y valoró cada uno de ellos como obligatorio o recomendable. Se determinó que un estándar era obligatorio si al menos el 50% de los miembros del grupo de trabajo lo consideraba como obligatorio, y se determinó que un estándar era recomendable cuando menos del 50% de los miembros del grupo de trabajo lo consideraba como obligatorio.

En una segunda fase, a partir de la propuesta inicial de estándares, se diseñó una encuesta para conocer la idoneidad de cada estándar a través de la recogida de opinión de especialistas de nefrología y personal de enfermería. El objetivo de esta encuesta fue tener una amplia valoración externa de expertos que evaluase la propuesta inicial de estándares del grupo de trabajo. Para ello, se invitó a participar vía correo electrónico a un total de 121 especialistas de nefrología y personal de enfermería del territorio nacional con experiencia de trabajo profesional en UERCA y que forman parte de la SEN y SEDEN. La selección de dichos expertos se realizó con base en recomendaciones de los miembros del grupo de trabajo. Todos los profesionales invitados recibieron el mismo correo electrónico tipo en el que se les informaba del proyecto, se les indicaba el objetivo de la encuesta y se les facilitaba un vínculo de acceso a la encuesta con las instrucciones correspondientes. Se permitió acceso a la encuesta desde el mismo día que se enviaron las invitaciones, 16 de julio de 2018, hasta el 26 de septiembre de 2018. Durante este tiempo se enviaron periódicamente recordatorios vía correo electrónico para la cumplimentación de la encuesta.

La encuesta estaba conformada por dos partes. Por un lado, se realizaron preguntas para identificar cada profesional (perfil profesional, hospital, Comunidad Autónoma, correo electrónico) y conocer el grado de actividad en cada UERCA consultada (número de pacientes atendidos en la UERCA/año, y criterio de derivación a UERCA según FG (mL/min/1,73 m<sup>2</sup>). Se establecieron cuatro categorías según el volumen de pacientes atendidos (0-99, 100-200, 201-300, 301-500) y criterio de derivación por FG empleado en el centro (15-19, 20-24, 25-29, > 30). Por otro lado, se consultó sobre la pertinencia, naturaleza y posibles modificaciones de cada uno de los estándares de la propuesta inicial consensuada por el grupo de trabajo. De esta manera, para cada uno de los 82 estándares se formularon tres preguntas: 1) ¿Considera apropiado

**Tabla 1 – Propuesta inicial formulada por el grupo de trabajo**

	Estándares		
	Obligatorios	Recomendables	Totales
Bloque 1-Requisitos generales	7	5	12
Bloque 2-Recursos materiales y humanos	7	6	13
Bloque 3-Procesos	15	10	25
Bloque 4-Derechos y seguridad del paciente	12	2	14
Bloque 5-Resultados	11	7	18
En todos los bloques	52	30	82
Porcentaje respecto al total	63,4%	36,5%	100%

incluir este estándar en el manual? (pertinencia). Se solicitó respuesta cerrada a dos opciones: «Sí» y «No». 2) ¿Considera que debe ser «obligatorio» para obtener la acreditación de calidad o por el contrario es «recomendable»? (naturaleza). Se solicitó respuesta cerrada a dos opciones: «obligatorio» y «recomendable». 3) ¿Desea añadir algún comentario adicional al respecto? (modificaciones). Se solicitó respuesta en campo de texto abierto. La totalidad de la encuesta se desarrolló en la plataforma 123FormBuilder®.

Tras terminar el plazo para responder a la encuesta, en una tercera fase, se procedió a analizar los resultados de las respuestas obtenidas. Por un lado, se analizaron la tasa de respuesta de los participantes y los resultados en relación al número de pacientes atendidos en la UERCA/año y el criterio de derivación a UERCA según FG, con el objetivo de conocer la carga de actividad asistencial. Por otro lado, se realizó el análisis de la idoneidad de cada estándar con el objetivo de ajustar la propuesta de estándares. Para este análisis se consensuó con el grupo de trabajo los criterios de valoración para cada una de estos aspectos. Respecto a la pertinencia del estándar, se determinó que un estándar era incluyente en el manual si al menos el 80% de los participantes consideraba adecuado incluirlo; si esta valoración era menos del 80% se determinó que el estándar no era incluyente. En relación a la naturalidad del estándar, se determinó que un estándar era obligatorio si al menos el 50% de los participantes lo consideraba como obligatorio, y se determinó que un estándar era recomendable cuando menos del 50% de los participantes lo consideraba como obligatorio. Respecto a las posibles modificaciones, se registraron comentarios para la mayoría de los estándares, y se analizaron con el objetivo de mejorar la definición de cada estándar.

Finalmente, tras obtener los resultados del análisis, se presentaron las conclusiones al grupo de trabajo en una reunión de trabajo con el objetivo de consensuar, acorde a su experiencia y a los resultados del análisis de la encuesta, la propuesta final de estándares de calidad para el funcionamiento de una UERCA. Esta propuesta final sirvió de base y se agregó, posteriormente, en un documento final que contó con la aprobación de representantes de SEN, SEDEN, ONT y ALCER para su publicación.

## Resultados

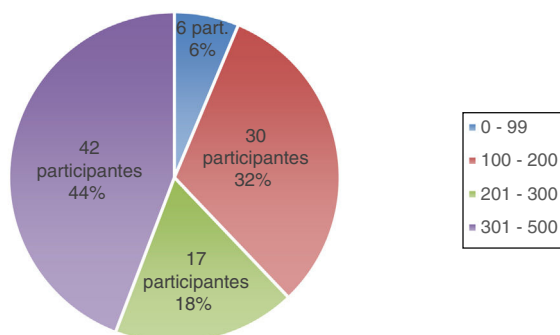
Tras el trabajo desarrollado en la primera fase a través de la revisión de la literatura de referencia, las aportaciones de representantes de sociedades científicas (SEN, SEDEN, ONT) y

**Tabla 2 – Participantes en la encuesta por Comunidad Autónoma. Número total de participantes por CCAA y porcentaje respecto al total**

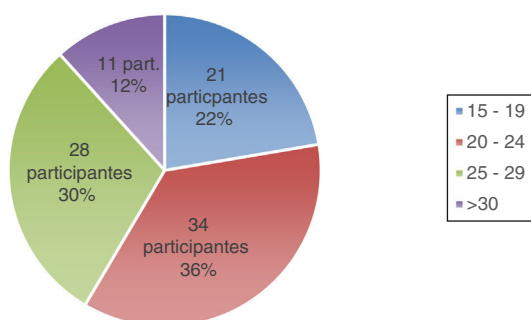
Comunidad Autónoma	Participantes	Porcentaje
Asturias	1	1,05
Galicia	7	7,37
Cantabria	1	1,05
País Vasco	3	3,16
La Rioja	1	1,05
Castilla y León	15	15,79
Navarra	2	2,11
Aragón	3	3,16
Cataluña	10	10,53
Madrid	18	18,95
Castilla La Mancha	2	2,11
Extremadura	1	1,05
Andalucía	10	10,53
Murcia	0	0,00
C. Valenciana	9	9,47
Islas Baleares	7	7,37
Canarias	5	5,26
TOTALES	95	100,00

una asociación de pacientes (ALCER) y, el ajuste realizado por el grupo de trabajo se identificó un total de 82 estándares de calidad para el funcionamiento de una UERCA. De estos estándares, 12 (14,6%) hacen referencia a requisitos generales de la UERCA, 13 (15,8%) se relacionan con los recursos materiales y humanos, 25 (30,4%) están directamente vinculados con los procesos de la UERCA, 14 (17%) se asocian con los derechos y seguridad del paciente y 18 (21,9%) con resultados. Además, el grupo de trabajo clasificó 52 (63,4%) estándares como obligatorios y 30 (36,5%) estándares como recomendables (tabla 1).

Con relación a los resultados de la encuesta, de los 121 profesionales sanitarios invitados a participar (especialistas de nefrología y personal de enfermería), aceptaron y completaron toda la encuesta un total de 95 (78,5%). De éstos, 80 de los participantes fueron especialistas de nefrología y 15 profesionales de enfermería, obteniéndose una variada representación de profesionales de la geografía española como se muestra en la tabla 2. Atendiendo al universo de los 121 profesionales invitados, se considera que con un nivel de confianza del 95%, con una precisión del 5%, y asumiendo una proporción esperada del 50%, que los resultados son representativos con un tamaño de muestra de 93 participantes. Con relación al número de pacientes atendidos en la UERCA/año y el criterio de derivación a la UERCA según FG, los participantes indicaron que el volumen de pacientes atendidos en las UERCA se sitúa



**Figura 3 – Volumen de pacientes atendidos por UERCA al año. Número y porcentaje de respuestas de los participantes para cada categoría (0-99, 100-200, 201-300, 301-500).**



**Figura 4 – Criterio de remisión a consulta ERCA según el valor del FG en mL/min/1,73 m<sup>2</sup>. Número y porcentaje de respuestas de los participantes para cada categoría (15-19, 20-24, 25-29, > 30).**

usualmente por encima de los 100 pacientes (fig. 3) y que el criterio de derivación se sitúa por regla general por debajo de 25-29 mL/min/1,73 m<sup>2</sup> de FG (fig. 4).

Respecto a la valoración de los 82 estándares propuestos por el grupo de trabajo, los participantes de la encuesta valoraron 68 (82,9%) como apropiados para incluir en un manual de estándares y 14 (17,07%) como no pertinentes de incluir en un manual de estándares. De estos 68 estándares, 37 (54,4%) fueron valorados como obligatorios y 31 (45,5%) como recomendables (tabla 3). En la tabla 4 se recoge la definición para cada estándar con el detalle de su valoración sobre su pertinencia de inclusión en un manual y su naturaleza, obligatoria

o recomendable. Para la redacción de los estándares, se inicia con «se debe» cuando se consideró obligatorio y se inicia con «se recomienda» cuando es recomendable. Por otro lado, se propusieron modificaciones y mejoras de redacción de la definición de los estándares. Estas consideraciones se valoraron para ajustar posteriormente la redacción en la elaboración del manual de los estándares.

Tras estos resultados, el grupo de trabajo en una reunión de trabajo, con base en su experiencia, ajustó la propuesta final de estándares de calidad para el funcionamiento de una UERCA a 70 estándares. Este resultado final queda agregado y recogido en el documento Manual de Estándares Proyecto de Acreditación Unidades ERCA<sup>32</sup>.

## Discusión

La SEN, desde hace años, ante la prioridad sanitaria que supone la ERC, ha trabajado en la mejora de la atención al paciente ERCA a través del desarrollo de unidades multidisciplinares de atención, UERCA<sup>1</sup>. La implantación de estas unidades se ha impulsado también en el ámbito internacional<sup>14</sup>. Sin embargo, tanto en la literatura española e internacional, se observa variabilidad en la organización y funcionamiento de estas unidades<sup>14-16</sup>.

Ante ello, este trabajo constituye el primer intento por describir estándares de funcionamiento de las UERCA en España con relación a aspectos generales de organización, recursos (materiales y humanos), procesos, seguridad del paciente y resultados. Las aportaciones del grupo de trabajo del proyecto, representantes de sociedades científicas y las valoraciones por un amplio panel de expertos del ámbito nacional permiten establecer una serie de criterios para la configuración y óptimo desarrollo de una Unidad ERCA.

### Requisitos generales

Respecto a los requisitos generales que debe contar una UERCA, los expertos señalan la necesidad y el deber de documentar la misión, visión y objetivos de la Unidad, así como un mapa de procesos (asistencia, docencia e i + D + i) que faciliten su organización. En este sentido, se considera recomendable identificar previamente el Plan Estratégico sobre ERCA de su ámbito autonómico, nacional o supranacional de cara a definir los objetivos de cada UERCA.

Por otro lado, la UERCA debe requerir de un registro de actividad asistencial, docente, investigadora y recursos

**Tabla 3 – Resultados obtenidos de la encuesta**

	Estándares		
	Obligatorios	Recomendables	Totales
Bloque 1 - Requisitos generales	3	7	10
Bloque 2 – Recursos materiales y humanos	7	5	12
Bloque 3 - Procesos	13	7	20
Bloque 4 - Derechos y seguridad del paciente	9	3	12
Bloque 5 - Resultados	5	9	14
En todos los bloques	37	31	68
Porcentaje respecto al total	54,4%	45,5%	100%

**Tabla 4 – Estándares aceptados y eliminados de cada uno de los bloques de la encuesta**

BLOQUE 1: REQUISITOS GENERALES			
Nº estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Pocentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
1)	Debe haber un registro de la actividad	97,9	56
2)	Debe haber protocolos de actuación, basados en la evidencia	100	61
3)	Se recomienda la existencia de memorias anuales de actividad	96,8	42
4)	Se recomiendan procedimientos de comunicación y coordinación con otros especialistas	96,8	32
5)	Reuniones periódicas de los miembros de la UERCA	58,5	13
6)	Un cuadro de mandos periódico de la UERCA	71	27
7)	Debe haber recogida y seguimiento periódico de indicadores de calidad asistenciales directos	98	61
8)	Debe existir un documento donde se recoja la misión, visión y objetivos de la Unidad	95,6	50
9)	Se recomienda la existencia de un plan de comunicación interno y externo	81	19
10)	Se recomienda conocer el plan estratégico autonómico, nacional y supranacional	87	41
11)	Se recomienda la existencia de un plan de mejora continua de la calidad	97	46
12)	Se recomienda hacer públicos periódicamente los resultados de la UERCA	81,9	38
BLOQUE 2: RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS			
Nº de estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Porcentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
1)	Debería tener un carácter multidisciplinar la UERCA	98,9	94
2)	Se deben utilizar escalas validadas para valoración integral del paciente	98,9	57
3)	Se debe disponer de materiales de educación al paciente	100	82
4)	Se deben usar herramientas de ayuda a la toma de decisión compartida	96,8	67
5)	Se recomienda un nefrólogo por 250-300 pacientes y una enfermera por 125-250 pacientes	94,6	49
6)	Se debe tener acceso a diversos perfiles profesionales, así como a pruebas diagnósticas, y a otros servicios	96,7	55
7)	Se recomiendan el diseño y evaluación de las competencias de los miembros de la unidad ERCA en los ámbitos asistencial, docente e investigador	85,1	47
8)	Se recomienda que la UERCA cuente con un espacio físico (propio o compartido) para realizar sesiones clínicas y docentes del equipo sanitario	89,4	23
9)	Se debe disponer de vías y/o recursos para el estudio del donante de vivo renal para el trasplante anticipado	96,8	67
10)	Se recomienda acceso a otros perfiles asociados al manejo de la ERCA: dietista/nutricionista; fisioterapeuta; psicólogo; farmacéutico y trabajador social	87,1	16
11)	Se debe disponer de un médico y una enfermera de referencia para cada paciente de la UERCA	94,7	71
12)	Se recomienda un plan de acogida para los profesionales que se incorporen en la UERCA (persona médico y de enfermería)	81,9	29
13)	La UERCA dispone de aplicaciones de teleasistencia para proporcionar actividad asistencial a los pacientes	72,3	9

- Tabla 4 (continuación)

BLOQUE 3: PROCESOS			
Nº de estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Porcentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
1)	Se deben tener definidos los criterios de derivación del paciente desde la consulta externa del Servicio de Nefrología a la UERCA	100	79
2)	Se debe remitir el paciente a la UERCA en estadio 4 (filtrado glomerular < 30 mL/min/1,73 m <sup>2</sup> ) con criterios de progresión, y al menos 12 meses antes de comenzar el TSR	90,3	62
3)	Debe existir un protocolo de derivación a la UERCA de los pacientes con fracaso del trasplante renal para asegurar su continuidad asistencial y su acceso al proceso de deliberación-selección-preparación para el TSR	82,8	58
4)	Se debe facilitar información a los pacientes de manera oral y escrita sobre: los objetivos y el funcionamiento de la UERCA, los datos de contacto de la UERCA (teléfono y horario de atención) y la identificación unívoca de profesionales referentes en la UERCA	95,7	63
5)	La UERCA, con anterioridad al inicio del proceso de toma de decisiones, realiza test de elegibilidad para los distintos TSR, de forma que éste pueda iniciar sin demora el proceso de información de las distintas técnicas de TSR	72	46
6)	Se debe planificar el proceso educativo del TSR del paciente y/o familiar estableciendo un mínimo de dos visitas, de manera presencial o telemática, que se programan en función de sus necesidades	94,6	74
7)	Deben existir protocolos y materiales específicos para informar a los pacientes, de forma escalonada y ajustada a su capacidad cognitiva y otras necesidades, sobre: nociones básicas de la ERCA, objetivos a alcanzar, hábitos de vida saludables, indicaciones para el autocuidado, tipos de TSR y posibles complicaciones	98,9	69
8)	Se recomienda disponer de herramientas para evaluar el conocimiento adquirido por el paciente sobre la información proporcionada, orientadas a la identificación de necesidades informativas y a la resolución de dudas	89,2	34
9)	Se debe tener un protocolo para la toma de decisión compartida que facilite una planificación del uso secuencial de las diferentes técnicas a lo largo de la evolución de la enfermedad: HD, DP, trasplante, tratamiento conservador	93,5	55
10)	Se recomienda proporcionar al paciente información sobre las asociaciones de pacientes y los encuentros con «pacientes expertos» a los que puede acceder	95,7	19
11)	Se deben disponer y aplicar procedimientos para la cumplimentación del documento del consentimiento informado tras la elección del paciente de la técnica de TSR o tratamiento conservador. Tras su debida cumplimentación, se almacenará una copia del mismo en la historia clínica y se entregará otra al paciente	94,6	80
12)	Se recomienda que se dispongan de protocolos de coordinación con AP y otros especialistas encargados de cuidados paliativos para planificar las actividades de tratamiento conservador de la ERCA	97,8	38
13)	Se debe tener un protocolo específico para pacientes que entran en tratamiento conservador en el que se incluyen aspectos como el manejo renal conservador y el control del dolor	94,5	56
14)	Se debe disponer de un protocolo de identificación precoz y valoración de candidatos a trasplante renal que se lleva a cabo durante las primeras consultas, y de inclusión en lista de espera para trasplante renal y trasplante renal anticipado antes de iniciar el TSR, donde se especifica la documentación necesaria para su inclusión, la información que se debe proporcionar al paciente, y la coordinación requerida entre el centro de trasplante renal y el responsable de la UERCA	94,6	65
15)	Se recomienda que, tras el alta del paciente, la UERCA intercambie información con los profesionales implicados en las siguientes etapas del proceso asistencial del paciente	82,6	39
16)	Se debe disponer de protocolos para la evaluación del paciente en su primera visita y sucesivas, la recopilación de su historial médico, y la elaboración de un resumen de los principales diagnósticos y problemas que ha presentado a lo largo de los años, incluidos los juicios clínicos y tratamientos actualizados en receta electrónica	92,4	59
17)	Se debe disponer de un protocolo específico de información, deliberación y preparación para el TSR dirigido a los pacientes que inician el mismo de manera no programada	90,2	56
18)	La UERCA facilita al paciente documentación de voluntades anticipadas	79,1	29
19)	Se debe definir un plan de cuidados individualizados para los pacientes con acceso vascular o peritoneal	91,3	68



- Tabla 4 (continuación)

BLOQUE 3: PROCESOS			
Nº de estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Porcentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
20)	Se recomienda que se aborde de manera holística al paciente, teniendo en cuenta su dimensión bio-psico-socio-espiritual	87,1	32
21)	Se recomienda que la UERCA esté implicada en el desarrollo de proyectos de investigación, individuales y/o en colaboración con otros agentes, cuyos contenidos están alineados con las líneas estratégicas de los planes de investigación en salud de distintos ámbitos (hospital, autonómico, nacional, y europeo)	90,3	7
22)	La UERCA dispone de mecanismos para identificar convocatorias de financiación competitivas de proyectos de investigación	63	3
23)	La UERCA realiza una evaluación periódica de las competencias de los profesionales que conforman su equipo para identificar sus necesidades de formación y desarrollo profesional	79,3	21
24)	La UERCA dispone de una metodología para la evaluación del grado de mejora de los resultados de sus profesionales tras la realización de actividades de formación continua	68,8	15
25)	Se recomienda que la UERCA disponga de un programa de formación que incluya los requisitos mínimos solicitados a los residentes	89,2	43
BOQUE 4: DERECHOS Y SEGURIDAD DEL PACIENTE			
Nº de estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Porcentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
1)	Se debe garantizar el derecho a la intimidad y privacidad de los pacientes durante la asistencia sanitaria	96,8	100
2)	Se debe asegurar el derecho de los pacientes, después de recibir la información adecuada, a tomar decisiones sobre su propio proceso asistencial (proceso de información, educación, preparación y selección de los diferentes TSR)	97,8	95
3)	Se debe facilitar la documentación necesaria a los pacientes para registrar el consentimiento informado de las actuaciones diagnósticas y/o terapéuticas que lo requieren, almacenando una copia firmada por el paciente en la historia clínica electrónica o sistema de registro similar	100	90
4)	Se debe disponer de un procedimiento para la «sustitución en la toma de decisiones» (familiar, tutor o representante legal), en condiciones de incapacitación o cuando el paciente no sea capaz, intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención, consultando al Comité de Ética Hospitalario en los casos en los que existan dudas	92,4	78
5)	Se debe consultar y tener en cuenta las recomendaciones del Comité de Ética de referencia para la realización de actividades de i + D + i	84,6	44
6)	Se debe, cuando la atención sanitaria que requiere no se ajusta a la cartera de servicios de la organización, dar al paciente información sobre su derivación a otros centros, quedando registrada dicha comunicación en la historia clínica electrónica	95,7	62
7)	Se debe comunicar a los pacientes su situación dentro de la lista de espera para trasplante, en los casos en los que la quieran conocer	80,4	62
8)	Se recomienda que se facilite el acceso a los recursos necesarios para recibir los apoyos profesionales encaminados a fomentar la inclusión social, laboral, educativa y familiar del paciente	88,2	25
9)	Se requiere que los pacientes de la UERCA que participan en proyectos de investigación hayan dado su consentimiento informado, habiendo sido previamente informados de: los objetivos, la metodología, los potenciales riesgos y beneficios, y las alternativas a su no participación en el proyecto	91,3	85

– Tabla 4 (continuación)

BOQUE 4: DERECHOS Y SEGURIDAD DEL PACIENTE

Nº de estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Porcentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
10)	La UERCA dispone de un plan de seguridad integrado en el que se especifican la utilización de alarmas y monitores, la eliminación de elementos peligrosos, y la elaboración de registros de detección de errores en la práctica asistencial, entre otros	75,3	35
11)	Se debe garantizar la conciliación de la medicación de los pacientes atendidos en la consulta	86,7	59
12)	Se debe participar en la notificación de eventos adversos según el protocolo hospitalario establecido, analizar los eventos centinelas e implementar mejoras en los procedimientos implicados	90,2	57
13)	Los pacientes tienen acceso a los documentos que garantizan sus derechos, tales como la cartera de servicios y su relación con otros niveles asistenciales, el plan de acogida, el código ético, los protocolos que garantizan la seguridad, confidencialidad y el acceso legal a sus datos y el libro de reclamaciones y sugerencias, así como se les facilita también el acceso a los documentos informativos acerca de sus obligaciones, tales como el respeto al personal sanitario	74,2	30
14)	Se recomienda que se promueva la participación de los pacientes en la escuela de pacientes y/o como pacientes mentores, así como el contacto con la asociación de pacientes local	89,2	10

BLOQUE 5: RESULTADOS

Nº de estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Porcentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
1)	Se recomienda realizar y analizar una encuesta de satisfacción anual a todos los pacientes y establecer planes de mejora con base en los resultados obtenidos	86	28
2)	Se debe recoger, analizar y responder las reclamaciones escritas recibidas por parte de los pacientes y familiares, estableciendo un plan de mejora con base en estas respuestas	94,6	52
3)	Se recomienda que el porcentaje de pacientes que salen de la UERCA con test de elegibilidad realizado es superior al 90%	81,7	44
4)	Se debe conseguir que más del 90% de los pacientes procedentes de la UERCA con tiempo de seguimiento de al menos seis meses inicien el TSR con el protocolo de información-elección de TSR firmado	96,7	51
5)	Se debe conseguir que el 100% de los pacientes (tanto los de «inicio programado óptimo» como los de «inicio programado no óptimo») han realizado el proceso de información, deliberación y preparación sobre el TSR	95,7	52
6)	Se recomienda que de entre los pacientes elegibles para trasplante, la UERCA inicie el procedimiento para la inclusión del paciente en lista de espera en un porcentaje superior al 80%	88,2	44
7)	Se recomienda que el porcentaje de pacientes incidentes en diálisis peritoneal sea igual o superior al 20% del global y sea igual o superior al 30% de los procedentes de UERCA con más de seis meses de seguimiento	85,9	21
8)	Se recomienda que la derivación de pacientes para la creación de una fístula arteriovenosa (FAV) sea el 90% de los pacientes elegibles, y ésta se realice cuando la tasa de filtrado glomerular es < 15 mL/min/1,73 m <sup>2</sup>	94,6	40
9)	Se debe conseguir que el 100% de los pacientes adultos de la UERCA a los que se les detecta anemia con niveles de Hb < 10, se les administra tratamiento para la misma (agentes estimulantes de la eritropoyesis +/- hierro)	95,6	67
10)	Se debe conseguir que el 100% de los pacientes tenga los datos completos de la serología viral antes de llegar a la técnica de TSR elegida, así como información sobre los riesgos de transmisión	96,8	81

- Tabla 4 (continuación)

BLOQUE 5: RESULTADOS			
N° de estándar propuesto en la encuesta	Descripción del estándar	Porcentaje que consideró que se debía incluir*	Obligatorio (> 50%) / Recomendable (< 50%)**
11)	El porcentaje de asistencia a las actividades de formación impartidas a los profesionales que forman parte de la UERCA es > 80%	71	31
12)	Se recomienda que el porcentaje de pacientes procedentes de la UERCA con más de seis meses de seguimiento que inicie el TSR de forma programada sea > 75% (porcentaje sobre el total de pacientes excluidos los exitus).	94,6	35
13)	Se recomienda que el porcentaje de pacientes que acude a la consulta de la UERCA con el registro de tensión arterial y la medicación que toman sea > 90%.	83,9	37
14)	El porcentaje de pacientes del total de elegibles que tras recibir el proceso educacional eligen técnica domiciliaria es igual o superior al 50%	64,1	20
15)	Se recomienda que el porcentaje de pacientes que inician el TSR que habían elegido sea > 70%	89	21
16)	Se recomienda que el porcentaje de pacientes que comienzan hemodiálisis con fístula arteriovenosa madura procedentes de la UERCA y seguidos durante al menos seis meses, sea igual o superior al 75%	90,2	37
17)	El equipo de la UERCA realiza anualmente: al menos una publicación en revistas científicas indexadas y/o un proyecto de investigación individual o en colaboración con otras instituciones y al menos una participación en un congreso científico	64	6
18)	La UERCA evalúa y analiza la satisfacción de los profesionales en determinados aspectos, tales como carga de trabajo, participación en definición de objetivos, formación continuada, etc.	78,5	19

TSR:

\* Pertinencia del estándar: se determinó que un estándar era incluíble si al menos el 80% de los participantes consideraba adecuado incluirlo, si esta valoración era menos del 80% se determinó que el estándar no era incluíble.

\*\* Naturalidad del estándar: se determinó que un estándar era obligatorio si al menos el 50% de los participantes lo consideraba como obligatorio, y se determinó que un estándar era recomendable cuando menos del 50% de los participantes lo consideraba como obligatorio.

disponibles (materiales y humanos) que permitan y faciliten la organización y planificación de recursos. En esta línea, queda constancia también de la idoneidad de registrar datos relevantes de la información del paciente con fin de facilitar su seguimiento. Entre algunos de los datos relevantes se identifican por el grupo de trabajo: nivel de FG, nivel de progresión ERC, test de elegibilidad, fechas relativas a la toma de decisiones, técnica seleccionada, inclusión en la lista de espera de trasplante (vivo o cadáver), ingresos hospitalarios, exitus en la etapa ERCA o en los tres primeros meses del TRS, eventos que afecten a su seguridad.

Con relación a la actividad asistencial, la definición de protocolos actualizados de los principales procesos clínicos (entrada del paciente en la UERCA, proceso de ayuda a la toma de decisiones, valoración de riesgos, tratamiento conservador, salida del paciente) deben considerarse como obligatorios en toda UERCA. Para la definición de estos protocolos, así como el resto de la actividad asistencial de la UERCA, es recomendable, y acorde a lo reportado en la bibliografía<sup>10,33</sup> definir mecanismos de coordinación y comunicación dentro de la misma Unidad, con el resto del servicio de nefrología y con otras unidades asistenciales que intervienen en el cuidado del paciente con ERCA (unidad de trasplante, radiología y angiología, cirugía vascular/general, cuidados paliativos, cardiología, medicina preventiva, urgencias, trabajo social, psicología, etc.).

Por otro lado, una UERCA debe establecer recogida y seguimiento periódico de indicadores de calidad asistenciales, y sería recomendable realizar publicaciones periódicas de sus resultados, tanto interna como externamente, con otra información de interés sobre el resto de actividades docente o investigadora<sup>34</sup>. En esta línea, sería recomendable que la UERCA disponga de un plan de calidad para promover la mejora a través de la definición y evaluación de estos indicadores con la finalidad de implementar acciones correctivas y preventivas<sup>10</sup>. También, los expertos señalan que sería recomendable elaborar anualmente una memoria que contenga información sobre los recursos, la actividad y los resultados<sup>21</sup>.

### Recursos humanos y materiales

Correspondiente a los recursos humanos, queda constancia que la UERCA debe contar con el equipo humano adecuado para el desempeño de las actividades en la Unidad, así como disponer de un equipo multidisciplinar que permita un abordaje integral del paciente<sup>10</sup>. Así, se recomienda disponer de un especialista en nefrología por cada 250-300 pacientes y un profesional de enfermería por cada 125-250 pacientes, estableciendo un médico/a y enfermero/a de referencia para cada paciente. Según la opinión de los expertos y las referencias en guías clínicas, estos ratios se estiman para garantizar la continuidad en el trabajo y la excelencia asistencial en la UERCA<sup>34</sup>. De esta forma, el equipo de nefrología y enfermería constituye el núcleo de profesionales sanitarios que integran la UERCA<sup>10</sup>, por lo que, según los expertos, se considera recomendable reforzar sus competencias profesionales, tanto asistencial, docente e investigadora, a través de planes de formación actualizados, planes de acogida y una adecuada descripción de funciones, roles y responsabilidades<sup>34,35</sup>.

Además de estos profesionales, se deben establecer circuitos de comunicación con otros perfiles profesionales involucrados en la atención del paciente ERCA (cirugía vascular/general, nefrología intervencionista, cuidados paliativos, cardiología, medicina preventiva, urgencias, unidad de trasplante)<sup>10,34</sup>. Se recomienda también facilitar accesos a otros perfiles asociados en el manejo ERCA para garantizar así una atención holística al paciente<sup>10</sup>: nutrición, fisioterapia, psicología, psiquiatría, farmacia o trabajo social.

Por otro lado, la UERCA debe disponer de recursos materiales necesarios que apoyen la actividad asistencial<sup>10</sup>. Entre estos materiales los expertos señalan, acorde a su experiencia y la bibliografía<sup>10,33</sup>, que deben incluirse: herramientas de ayuda a la toma de decisión compartida, materiales de educación y formación para los pacientes sobre el manejo de la ERCA y las técnicas de TRS (folletos, medios audiovisuales, app, etc.), o escalas para la valoración integral del paciente (fragilidad, dependencia, comorbilidad, funcionalidad, situación sociofamiliar, estado emocional, estado nutricional y la progresión del paciente). El uso de estos materiales tiene que estar validado y sustentado en la evidencia científica.

Relacionado con recursos estructurales, una UERCA debe incluir una consulta médica y una consulta de enfermería, las cuales disponen de espacio físico y agenda propia para llevar a cabo actividades de educación y formación del paciente<sup>10,33</sup>. Además, como se ha señalado en la bibliografía<sup>10</sup>, es recomendable que la UERCA cuente con un espacio físico (propio o compartido) para realizar sesiones clínicas y docentes del equipo sanitario.

### Procesos

Con relación a los procesos, se considera que una UERCA debe tener definidos los criterios de derivación del paciente desde la consulta externa del servicio de nefrología a la UERCA<sup>10</sup>. En este sentido, se considera que la remisión a la UERCA debe establecerse en estadio 4 de la ERCA (filtrado glomerular < 30 mL/min/1,73 my) con criterios de progresión, y al menos 12 meses antes de comenzar el tratamiento renal sustitutivo<sup>10,36</sup>.

Por otro lado, como se ha mencionado previamente, deben establecerse protocolos con atención primaria, cuidados paliativos y otros profesionales implicados en el manejo del paciente con ERCA para reforzar la comunicación y coordinación asistencial<sup>10,36</sup>. También se deben delimitar protocolos relacionados con: la identificación precoz y valoración de candidatos a trasplante renal e inclusión en lista de espera para trasplante renal y trasplante renal anticipado, plan de cuidados individualizados para los pacientes con acceso vascular o peritoneal y un protocolo de derivación a la Unidad ERCA de los pacientes con fracaso al trasplante renal para asegurar su continuidad asistencial<sup>36</sup>.

En los casos en que se produzca el alta del paciente se recomienda que se establezcan protocolos para garantizar el adecuado intercambio de información con los profesionales implicados en la transición del paciente al alta<sup>33</sup>.

Respecto a la relación con el paciente deben establecerse e identificarse los procesos o procedimientos necesarios para garantizar la adecuada atención de los pacientes: protocolos para la evaluación del paciente en la visitas en la consulta

UERCA, toma de decisiones compartidas, cumplimentación del consentimiento informado, transmisión de información a los pacientes sobre el funcionamiento de la UERCA, proceso de educación sobre la ERCA y comorbilidades, procedimiento de formación y deliberación sobre técnicas de TRS<sup>10,33,34,36</sup>. En esta línea, los expertos recomiendan disponer de herramientas para evaluar el conocimiento adquirido por el paciente sobre la información proporcionada, orientadas a la identificación de necesidades informativas y a la resolución de dudas, y proporcionar al paciente información sobre las asociaciones de pacientes y los encuentros con pacientes expertos a los que puede acceder.

### **Derechos y seguridad del paciente**

Otro bloque fundamental para garantizar el óptimo funcionamiento de una UERCA es la asignación de medidas y estándares sobre los derechos y seguridad del paciente. En este sentido, con este trabajo se pone de relieve que en una UERCA debe primar, ante todo, el paciente, y, por consiguiente, el cumplimiento de sus derechos y su seguridad a lo largo de todo el proceso asistencial.

De esta manera, se considera que una UERCA debe garantizar el derecho a la intimidad y privacidad de los pacientes durante la asistencia sanitaria a través de la designación de espacios físicos adecuados que limiten un máximo de un paciente por consulta<sup>34,37</sup>.

También una UERCA debe proporcionar información adecuada a los pacientes y garantizar su propia toma de decisiones en el proceso asistencial (proceso de información, educación, preparación y selección de los diferentes TSR, situación en lista de espera)<sup>10,34,37</sup>. En esta línea, además, se debe facilitar la documentación necesaria para el registro del consentimiento informado para todas las actividades que así lo requieran (diagnóstica, terapéutica, investigación o sustitución de la toma de decisiones, entre otras)<sup>35,37</sup>.

En los casos en que la atención sanitaria que requiere el paciente no se ajustase a la cartera de servicios de la organización, se debe facilitar al paciente la información correspondiente para su derivación a otros centros, y registrar dicha comunicación en la historia clínica<sup>35</sup>.

Respecto a la seguridad, los expertos añaden que en la UERCA debe establecerse un proceso para notificar eventos adversos y otras incidencias, con el propósito de analizarlos e implementar mejoras en los procedimientos implicados. En este sentido, también se señala la necesidad de establecer medidas para garantizar la conciliación de la medicación.

Por otro lado, se considera como buena práctica y recomendable promover la participación de los pacientes en la escuela de pacientes, el contacto con la asociación de pacientes local, así como facilitar el acceso a los recursos necesarios para recibir los apoyos profesionales encaminados a fomentar la inclusión social, laboral, educativa y familiar del paciente<sup>37</sup>.

## **Resultados**

La definición de estándares en el bloque de resultados permite realizar una medición sistemática y análisis de indicadores de calidad que aportan información clave para monitorizar de

manera objetiva la actividad asistencial en la UERCA e identificar mejoras en la gestión del servicio. De esta forma, se pretende impulsar la consecución de objetivos de una UERCA de acuerdo con la definición de estándares acorde al consenso de los expertos y a la evidencia científica disponible.

Por ello, una UERCA debe, entre otras cosas, promover que todos los pacientes reciban información adecuada previamente a la elección de TRS, y que la indicación de su TRS se produzca de manera programada. También, se recomienda que los pacientes que comienzan con hemodiálisis tengan fístula arteriovenosa madura realizada y que se promueva el porcentaje de pacientes que comienzan con diálisis peritoneal.

Por otro lado, se considera que desde la UERCA se deben recoger, analizar y responder las reclamaciones escritas recibidas por parte de los pacientes y familiares, estableciendo un plan de mejora con base en estas respuestas<sup>21</sup>. En esta línea, se recomienda también realizar y analizar una encuesta de satisfacción anual a todos los pacientes y establecer planes de mejora a partir de los resultados obtenidos<sup>21,35</sup>.

Como todos los estudios, hay fortalezas y limitaciones. A pesar, de la intención e interés por contactar a la totalidad de los nefrólogos que se dedican a la ERCA, esto no ha sido posible y existe la posibilidad de que exista algún sesgo. Esta encuesta se basa en la percepción/opinión de especialistas de nefrología y personal de enfermería sobre cómo debería ser la estructura, recursos, procesos, seguridad y resultados del paciente, por tanto, probablemente estén muy conectados sus resultados con la práctica diaria de las UERCA españolas, y en algún caso se podrá distanciar del aspecto más formal de documentos y/o fuentes de conocimiento más estructuradas. Otra posible debilidad es que en algún momento no se haya entendido la formulación del indicador y exista una mala interpretación, como en el caso de establecer la elegibilidad de los tratamientos que no se ha juzgado como obligatoria. Además, se reconoce la necesidad de trabajar en próximos estudios en la definición de estándares enfocados a la evaluación de aspectos clínicos, además de aquellos más relacionados con la optimización del proceso asistencial. Por otro lado, se insta también a evaluar en siguientes trabajos la factibilidad de consecución de los estándares. Si bien, las valoraciones reportadas permiten establecer un primer balance de estándares obligatorios y recomendados como punto inicial de partida para llevar a cabo el desarrollo de acciones con relación al funcionamiento de una UERCA. Además, en esta valoración se tiene que resaltar la representación de pacientes a través de la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Renales (ALCER) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), partes claramente interesadas en la atención centrada en el paciente y la claridad y falta de sesgos en los flujos de entrada a las diversas opciones de TSR.

En conclusión, el presente trabajo ha permitido configurar una primera propuesta de estándares para el funcionamiento de una UERCA. Tras un posterior trabajo y revisión de estos estándares por el grupo de trabajo, se delimitaron 70 estándares de calidad, recogidos en la primera versión del documento, Manual de Estándares Proyecto de Acreditación Unidades ERCA<sup>33</sup>. La primera versión de este manual, supone un primer acercamiento para avanzar hacia la mejora de calidad de las UERCA, estableciendo un marco de partida que disminuya

la variabilidad entre los diferentes centros en el desarrollo de las UERCA y ofrezca a los pacientes ERCA las mismas oportunidades de atención, independientemente de donde sean atendidos. Si bien, la definición de los estándares de este manual se entiende como un proceso abierto, por el cual se reconoce la posibilidad de poder requerir la disminución, aumento o redefinición de estándares acorde a la aparición de nuevas evidencias o necesidades de la práctica clínica.

## Financiación

Se ha contado con la financiación de la empresa Baxter SL® para llevar a cabo la encuesta de opinión que se analiza en el presente estudio.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A todos los miembros del grupo de trabajo ERCA, como autores, por su dedicación, disposición y aportaciones de valor durante todo el proceso de desarrollo del trabajo. Especial agradecimiento a la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), a la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y a todos los profesionales (nefrólogos/as y enfermeros/as) que han colaborado en el proyecto. Por último, agradecer a Ascendo Consulting Sanidad & Farma® por su participación como oficina técnica y a Baxter SL® por su colaboración para que el proyecto fuera posible.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alcázar Arroyo R, Orte Martínez L, Otero González A. Enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología*. 2008;28:3-6.
- Otero González A. Guías SEN para el manejo de la enfermedad renal crónica avanzada y pre-dialisis. *Nefrología*. 2008;28:1.
- Levey AS, Atkins R, Coresh J, Cohen EP, Collins AJ, Eckardt K-U, et al. Chronic kidney disease as a global public health problem: approaches and initiatives - a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney Int*. 2007;72:247-59.
- Gorostidi M, Sánchez-Martínez M, Ruilope LM, Graciani A, De la Cruz JJ, Santamaría R, et al. Prevalencia de enfermedad renal crónica en España: impacto de la acumulación de factores de riesgo cardiovascular. *Nefrología*. 2018;38:606-15, <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2018.04.004>.
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. 2015. Disponible en [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad\\_Renal\\_Cronica\\_2015.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Cronica_2015.pdf).
- Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu CY. Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med*. 2004;351:1296-305, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa041031>.
- Broers NJ, Cuijpers AC, Van Der Sande FM, Leunissen KM, Kooman JP. The first year on haemodialysis: a critical transition. *Clin Kidney J*. 2015;8:271-7, <http://dx.doi.org/10.1093/ckj/sfv021>.
- Robinson BM, Zhang J, Morgenstern H, Bradbury BD, Ng LJ, McCullough KP, et al. Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis. *Kidney Int*. 2014;85:158-65, <http://dx.doi.org/10.1038/ki.2013.252>.
- 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, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0138811>.
- Orte Martínez L, Barril Cuadrado G. Unidad de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). Concepto de una unidad multidisciplinaria. Objetivos de la consulta de ERCA. *Nefrología*. 2008;28:49-52.
- Isnard Bagnis C, Crepaldi C, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Nilsson E-L, et al. Quality standards for predialysis education: results from a consensus conference. *Nephrol Dial Transplant*. 2015;30:1058-66, <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfu225>.
- Goovaerts T, Bagnis Isnard C, Crepaldi C, Dean J, Melander S, Mooney A, et al. Continuing education: preparing patients to choose a renal replacement therapy. *J Ren Care*. 2015;41:62-75, <http://dx.doi.org/10.1111/jorc.12106>.
- Collister D, Russell R, Verdon J, Beaulieu M, Levin A. Perspectives on optimizing care of patients in multidisciplinary chronic kidney disease clinics. *Can J Kidney Heal Dis*. 2016;3, <http://dx.doi.org/10.1186/s40697-016-0122-9>.
- Levin A, Steven S, Selina A, Flora A, Sarah G, Braden M. Canadian chronic kidney disease clinics: a national survey of structure, function and models of care. *Can J Kidney Heal Dis*. 2014;1:29, <http://dx.doi.org/10.1186/s40697-014-0029-2>.
- Prieto-Velasco M, Isnard Bagnis C, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Mooney A, et al. Predialysis education in practice: a questionnaire survey of centres with established programmes. *BMC Res Notes*. 2014;7:730, <http://dx.doi.org/10.1186/1756-0500-7-730>.
- Marron B, Craver L, Remon C, Prieto M, Gutiérrez JM, Ortiz A. 'Reality and desire' in the care of advanced chronic kidney disease. *NDT Plus*. 2010;3:431-5, <http://dx.doi.org/10.1093/ndtplus/sfq116>.
- Maxwell RJ. Quality assessment in health. *Br Med J*. 1984;288:1470-2, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.288.6428.1470>.
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). SEMI-Excelente. Proceso de certificación en calidad de la SEMI para las Unidades de Medicina Interna. Disponible en: <https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/proyectos/semi-excelente/semi-excelente-20180201.pdf>.
- Ohmann C, Canham S, Demotes J, Chêne G, Lauritsen J, Martins H, et al. Raising standards in clinical research - The impact of the ECRIN data centre certification programme, 2011-2016. *Contemp Clin Trials Commun*. 2017;5:153-9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.conctc.2017.02.005>.
- Asociación Española de Coloproctología (AECOP). Programa de Acreditación de Unidades de Coloproctología. 2020. Disponible en: <https://acredita-aecp.com/help/Manual-acreditacion-AECP.pdf>.
- Sociedad Española de Neurología (SEN). Manual de Criterios de Acreditación para el Programa de Acreditación de Unidad de Ictus. 2019. Disponible en: [http://ictus.sen.es/?page\\_id=278](http://ictus.sen.es/?page_id=278).
- Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES). Criterios de Acreditación de Servicios de Urgencias de Hospitales. 2019. Disponible en: <https://www.semes.org/wp-content/uploads/2019/11/CRITERIOS-ACREDITACION-SEMES-v6-2019.pdf>.
- Braithwaite J, Westbrook J, Johnston B, Clark S, Brandon M, Banks M, et al. Strengthening organizational performance

- through accreditation research-a framework for twelve interrelated studies: The ACCREDIT project study protocol. *BMC Res Notes*. 2011;4:390, <http://dx.doi.org/10.1186/1756-0500-4-390>.
24. Arenas MD, Lorenzo S, Alvarez-Ude F, Angoso M, López-Revuelta K, Aranz J. Implantación de sistemas de gestión de calidad en las Unidades de Nefrología españolas. *Nefrología*. 2006;26:234-45.
  25. Alcázar JM, Arenas MD, Alvarez-Ude F, Virto R, Rubio E, Maduell F, et al. Preliminary results of the Spanish Society of Nephrology multicenter study of quality performance measures: hemodialysis outcomes can be improved. *Nefrología*. 2008;28:597-606.
  26. Bajo Rubio MA, Selgas R, Remón C, Arrieta J, Álvarez-Ude F, Arenas MD, et al. Plan de calidad científico-técnica y de mejora continua de calidad en diálisis peritoneal. *Nefrología*. 2010;30:28-45, <http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2010.Jan.10205>.
  27. Arce JM, Hernando L, Ortiz A, Díaz M, Polo M, Lombardo M, et al. Diseño de un método de evaluación y mejora de la calidad asistencial en Nefrología mediante técnica Delphi. *Nefrología*. 2014;34:158-74, <http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2013.Dec.12286>.
  28. Ibeas J, Roca-Tey R, Vallespín J, Moreno T, Moñux G, Martí-Monrós A, et al. Guía Clínica Española del Acceso Vascular para Hemodiálisis. *Nefrología*. 2017;37:1-191, <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2017.11.004>.
  29. Matesanz R, Martínez Castela A, Arias M. Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre trasplante renal de donante vivo. *Nefrología*. 2010;30, <http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2011.Feb.10860>.
  30. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés. Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica de Ciencias de la Salud. 2016. Disponible en [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_559\\_ERC\\_IACS\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_559_ERC_IACS_compl.pdf).
  31. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Chronic Kidney Disease Data Collection Reference Guide. Version 1.0.0. 2017. Disponible en <https://ichom.org/files/medical-conditions/chronic-kidney-disease/chronic-kidney-disease-reference-guide.pdf>.
  32. Grupo de Trabajo de Enfermedad Renal Crónica Avanzada de la Sociedad Española de Nefrología. Sociedad Española de Nefrología. Modelo de Acreditación de Calidad de las Unidades de Enfermedad Renal Crónica Avanzada. 2019. Disponible en <https://www.senefro.org/contents/webstructure/Gruposdetrabajo/erca/Acerca.Manual.Modelo.Acreditacio.pdf>.
  33. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Unidad de Depuración Extrarrenal. Estándares y Recomendaciones. 2011. Disponible en <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/UDE.pdf>.
  34. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Manual de Estándares de Unidades de Hemodiálisis. 2012. Disponible en <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/Manual.Estandares.Unidades.Hemodialis.ME9.1.02.pdf>.
  35. Angosto M, Arenas M, Biosca S, Hernández J, Torres J. Criterios para la acreditación de Unidades de Hemodiálisis. 2007. Disponible en <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2211-2007.pdf>.
  36. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad Sanitaria, Gerencia Regional de Salud, Dirección General de Asistencia. Proceso asistencial integrado para la prevención y la atención a las personas con enfermedad renal crónica. 2018. Disponible en <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/procesos-asistenciales/procesos-asistenciales-gerencia-regional-salud/enfermedad-renal-cronica.ficheros/1367294-PAI Enfermedad Renal Crónica.pdf>.
  37. Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra Enfermedades del Riñón (ALCER). Manifiesto de Personas con Enfermedades Renales. 2015. Disponible en: <http://www.alcergipuzkoa.org/wp-content/uploads/2015/11/manifiesto-de-personas-con-enfermedades-renales.pdf>.