



# Diálisis y Trasplante

[www.elsevier.es/dialis](http://www.elsevier.es/dialis)



## REVISIÓN

## Cuidados de soporte/paliativos en diálisis. ¿ Por qué, cuándo y cómo?

Carlos Zúñiga-San-Martín <sup>a,b,c,d</sup>

<sup>a</sup> Sociedad Chilena de Nefrología

<sup>b</sup> Servicio de Nefrología, Facultad de Medicina, Universidad Católica Santísima Concepción (UCSC), Chile

<sup>c</sup> Comité de Calidad de Vida y Cuidados Paliativos de las Sociedades, Chilena y Latinoamericana de Nefrología (SLANH)

<sup>d</sup> ISN, KDIGO Consensus Conference on Supportive Care

Recibido el 16 de agosto de 2013; aceptado el 28 de agosto de 2013

Disponible en Internet el 19 de octubre de 2013

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;  
Diálisis;  
Enfermedad renal  
crónica;  
Ética;  
Cuidados de soporte

**Resumen** Un importante logro sanitario mundial en los últimos 40 años ha sido que más personas con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), especialmente ancianas, sobrevivan debido a una mayor facilidad de acceso a diálisis. Sin embargo, la diálisis como terapia de sustitución renal no está libre de riesgos: tiene importantes limitaciones, morbimortalidad asociada y afecta significativamente la percepción de calidad de vida reportada por las personas dializadas y sus familias. Una diálisis con altos estándares de calidad técnica puede mejorar parámetros biomédicos, pero no necesariamente logra mejorar la calidad de vida de los pacientes en tratamiento.

En este contexto, la búsqueda de modelos de atención más centrados en la persona enferma que en la enfermedad y el tratamiento ha posibilitado la integración de los principios de la medicina paliativa en el cuidado del paciente renal, considerando que los objetivos centrales de este modelo son mejorar la calidad de vida de los pacientes y atender los aspectos afectivo-emocionales, sociales y espirituales asociados a la enfermedad. La incorporación de este nuevo modelo de atención permitiría abordar en forma integral y oportuna varios problemas propios del paciente renal, como por ejemplo: el manejo del dolor y alivio de síntomas asociados a la terapia dialítica; los dilemas éticos relacionados con el ingreso o egreso de diálisis y el acompañamiento en el proceso de morir y el duelo en las etapas finales de la ERCA.

En esta línea de trabajo, ya varias sociedades y organizaciones científicas de nefrología a nivel mundial están promoviendo la integración de los cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis, así como su inclusión en los programas de formación de futuros profesionales de la especialidad.

© 2013 SEDYT. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Correo electrónico: [czunigasm2002@yahoo.com](mailto:czunigasm2002@yahoo.com)

**KEYWORDS**

Palliative care;  
Dialysis;  
Chronic kidney  
disease;  
Ethics;  
Support care

**Support/palliative care in dialysis. Why, when and how?**

**Abstract** One of the most important health goals in the last 40 years has been that more people with end stage renal disease (ESRD), especially elderly patients, survive because of the better access to dialysis.

Nevertheless, dialysis as renal substitution therapy of it is not risk-free. It has important limitations and morbidity and mortality for patients and it significantly affects the quality of life perceived by the patients and their families. Dialysis with high technical standards may improve the biomedical parameters of these patients, but it does not not necessarily mean that it enhances their quality of life.

In this context, the search for new models of healing, more focused on the sick person than on the treatment, has made it possible to integrate palliative medicine principles into the care of the renal patient. The main purposes of this model are conceived to provide an increase in the quality of life of the patients and to respond to the affective-emotional, social and spiritual aspects related to the disease. The inclusion of this new model would allow several problems that affect the renal patients to be addressed in a more integrated and appropriate manner: to manage pain relief and the symptoms associated with the dialysis therapy; the ethical dilemmas related to the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis; and the support during the process of dying and mourning in the final phases of the ESRD.

Several scientific societies and organizations in nephrology around the world have adopted this model of work, promoting the integration of palliative care support into nephrology/dialysis units and nephrology fellowship training program curricula.

© 2013 SEDYT. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Introducción**

Los reportes internacionales indican que en los últimos 30 años a nivel mundial se ha suscitado una alarmante y progresiva incidencia de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) tratados con diálisis, asociada a una alta prevalencia de sus principales enfermedades predisponentes: hipertensión arterial y diabetes mellitus<sup>1-4</sup>.

Si bien la diálisis mejora algunos síntomas y la sobrevida de los pacientes, esta no cura la enfermedad, tiene morbimortalidad asociada y afecta significativamente la calidad de vida de las personas dializadas y de sus familias<sup>5-10</sup>. Asimismo, los nuevos avances en diálisis no han tenido impacto significativo en la sobrevida, ni tampoco en la percepción de calidad de vida reportada por los pacientes, principalmente porque no abordan ni integran importantes aspectos psicosociales ni afectivo-emocionales que afectan a la persona con ERCA<sup>11-17</sup>.

En razón de lo señalado, la nefrología ha comenzado en los últimos 20 años a reorientar su modelo de atención, enfocado principalmente en la enfermedad y el tratamiento, hacia uno más centrado en la persona enferma<sup>13-21</sup>. Esta tendencia se ha visto reflejada en diferentes publicaciones y líneas de investigación de la especialidad que incorporan el concepto de cuidado integral del paciente con enfermedad renal<sup>7-25</sup>. Observamos un ejemplo de este cambio de paradigma en el *Kidney International*, publicación oficial de la Sociedad Internacional de Nefrología, que en 1983 dedicó un extenso suplemento para promover el uso de la cinética de la urea en la prescripción de diálisis<sup>26</sup> y el año 2009 publicó el concepto de calidad de vida relacionada con la salud y lo validó como un importante indicador de resultados reportados por los pacientes en diálisis<sup>21</sup>. Si bien ambas temáticas abordan aspectos distintos del tratamiento dialítico, estas

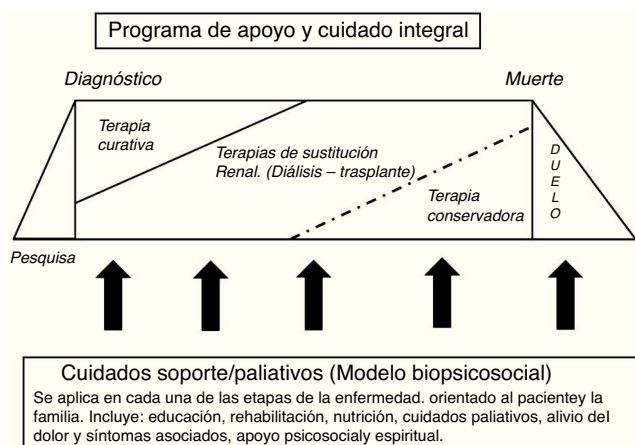
ahora se integran en la nueva premisa de cuidado global del paciente renal<sup>19-25</sup>.

En la actualidad, diversas organizaciones de salud y sociedades científicas de la especialidad a nivel mundial han propuesto incorporar el modelo de medicina paliativa en la nefrología<sup>19-24</sup>. Esta propuesta permitiría cuidar y abordar en forma integral varios problemas propios del paciente renal, como por ejemplo: el manejo del dolor y alivio de síntomas asociados a la terapia dialítica; los dilemas éticos relacionados con el ingreso o egreso de diálisis; el acompañamiento en el proceso de morir y el duelo en las etapas finales de la ERCA; y el apoyo en aspectos psicosociales y espirituales a pacientes, familiares y al equipo de salud<sup>19-25</sup> (tabla 1).

Este artículo revisa las bases de la medicina paliativa en general y sus potenciales aplicaciones en el cuidado del paciente renal, especialmente en diálisis, así como las iniciativas en desarrollo a nivel mundial para la incorporación de los cuidados paliativos en la especialidad de nefrología.

**Tabla 1** Temas de cuidados paliativos en nefrología/diálisis

Manejo del dolor, trastornos del sueño y disfunción sexual asociados a la enfermedad renal crónica
Diagnóstico y tratamiento de la depresión en diálisis
Dilemas éticos asociados a la diálisis (ingreso y egreso)
Cuidados paliativos en nefrología y diálisis pediátrica
Rehabilitación física en diálisis
Evaluación de calidad de vida en diálisis
Cuidado integral del paciente renal al final de la vida
Apoyo psicosocial y espiritual a pacientes, familiares y cuidadores
Autocuidado y calidad de vida en los profesionales de salud



**Figura 1** Modelo Sheffield de cuidados de soporte modificado. Adaptación autorizada. Fuente: Ahmedzai et al.<sup>41</sup>.

### ¿ Qué se entiende por cuidados paliativos en la actualidad?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como el «cuidado amplio e interdisciplinario destinado a mejorar la calidad de vida del paciente que enfrenta una enfermedad en riesgo vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Incluye el tratamiento oportuno y adecuado del dolor y otros síntomas físicos, junto al apoyo psicosocial y espiritual del paciente y su familia<sup>27</sup>. En su definición la OMS considera el proceso de morir como un hecho natural, afirma y promueve la vida y no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino promover su calidad, siendo esto aplicable desde las fases iniciales de una enfermedad hasta el momento de morir<sup>27</sup> (fig. 1).

El modelo de atención de lo que hoy denominamos cuidados paliativos se inicia en Europa a fines de la década de los 60 y fue aplicado inicialmente en pacientes oncológicos en situación clínica de enfermedad terminal<sup>28,29</sup>. Actualmente, este modelo se ha extendido e incorporado en el cuidado de pacientes con otras enfermedades progresivamente invalidantes, crónicas no oncológicas y con pronóstico de vida limitado, donde el objetivo fundamental es también mejorar su calidad de vida<sup>30-35</sup>. Algunos ejemplos de esas enfermedades son la enfermedad pulmonar crónica, hepatopatía crónica, insuficiencia cardíaca irreversible, enfermedad renal crónica (ERC)<sup>31-35</sup>. Asimismo, en términos conceptuales la palabra «paliativos», históricamente asociada a los cuidados en la fase final de un paciente con cáncer, se ha propuesto sustituirla por «cuidados de soporte» (support care), concepto más amplio que no solo contempla el cuidado paliativo en la etapa de enfermedad terminal, sino la atención integral del paciente y su familia durante todas las fases de la enfermedad<sup>19,22,36-42</sup> (fig. 1).

El nombre definitivo de este nuevo campo de la medicina y sus áreas de acción aún están en proceso de definición, pero ya muchos equipos de salud de distintas especialidades han comenzado a incorporar este modelo en el cuidado integral de sus pacientes<sup>31-35</sup>.

Resulta evidente que los pacientes oncológicos y crónicos no oncológicos son beneficiados por el modelo de cuidados

de soporte/paliativos. Ambos grupos tienen en común una alta carga de síntomas físicos y cambios psicosociales que impactan negativamente sobre su calidad de vida y la de sus familias. En particular, en los pacientes con ERC en diálisis, la sintomatología física y emocional es de alta prevalencia, y el número e intensidad de síntomas es comparable al reportado por pacientes con cáncer o sida<sup>9,10,30-34,43,44</sup>.

En los pacientes oncológicos, los cuidados de soporte/paliativos se han aplicado tradicionalmente en los últimos 6 meses de vida, debido a que en ese período la persona sufre la mayoría de las dolencias y malestares asociados a la enfermedad. Por el contrario, la calidad de vida de los pacientes con ERC se afecta en etapas tempranas y su evolución es más heterogénea y prolongada<sup>7,8,14,17,19</sup>. Antes de llegar a la etapa final de diálisis, los pacientes refieren con mayor frecuencia dolor, astenia o adinamia, prurito, disnea, anorexia, síntomas depresivos e insomnio<sup>9,10,19,43,44</sup>. La discapacidad progresiva y alta carga de síntomas requeriría cuidados de soporte/paliativos por largo tiempo y habitualmente mucho antes del último año de vida<sup>7-17,19-25,43,44</sup>.

Un importante aporte al respecto son las recientes publicaciones que señalan mejores resultados en pacientes oncológicos incorporados a cuidados de soporte en las etapas iniciales de la enfermedad. En ellos se observó una mejor calidad de vida, menor número de hospitalizaciones y mayor supervivencia<sup>45</sup>. Aunque no existen estudios en personas con enfermedades crónicas no oncológicas, las similitudes en cuanto a carga de síntomas e impacto psicosocial justificarían que los resultados descritos validasen también la incorporación más temprana de los cuidados paliativos en este grupo de pacientes<sup>30-37,44</sup>.

Lamentablemente, en algunos países los pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas tienen limitaciones para ingresar a programas de alivio del dolor y de cuidados paliativos, porque estos están destinados a la atención exclusiva de pacientes oncológicos. Al respecto, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) han elaborado la Carta de Praga, en la cual instan a los gobiernos a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano, permitiendo el acceso oportuno de las personas que lo requieran, independiente de su enfermedad de base<sup>32-35</sup>.

La traducción al español y firma de adhesión a la carta están disponibles en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=1871> <http://www.avaaz.org/en/petition/The-Prague-Charter-Relieving-suffering>

### ¿ Por qué es necesario integrar los cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis?

Ya hemos señalado la multiplicidad de síntomas asociados que se inician en las etapas intermedias y avanzadas de la ERC, así como los beneficios para los pacientes de recibir cuidados de soporte/paliativos oportuna y precozmente.

Actualmente la mayoría de los pacientes en diálisis son mayores de 50 años y las proyecciones demográficas a

nivel mundial pronostican una tendencia creciente hacia un mayor ingreso de pacientes geriátricos, con enfermedades crónicas y degenerativas asociadas<sup>1-4</sup>. En efecto, la historia clínica actual de los pacientes con ERCA se asocia habitualmente a comorbilidades como diabetes mellitus, enfermedad coronaria, hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca y enfermedad cerebrovascular, todas las cuales progresan y limitan aún más su calidad de vida<sup>5-10,43,44,46-51</sup>. Asimismo, la expectativa de vida está significativamente reducida en comparación a la población general, ajustada por edad y sexo<sup>1,2,4-6,52</sup>.

Los pacientes con ERCA, una vez incorporados a diálisis, viven la paradoja de beneficiarse de los avances extraordinarios de la medicina moderna y, al mismo tiempo, sus limitaciones. Mientras la diálisis ayuda a la sobrevivencia al sustituir a los riñones no funcionantes, la enfermedad sistémica subyacente responsable de la insuficiencia renal, habitualmente, continúa progresando y afectando a otros órganos y sistemas. El ejemplo típico es la persona con insuficiencia renal avanzada y diabetes, que puede mantenerse por años en diálisis y en ese lapso padecer ceguera, amputaciones, neuropatías y complicaciones cardiovasculares asociadas a la enfermedad de base. Esta situación se observa con frecuencia en la mayoría de las unidades de diálisis, ya que alrededor de un tercio de los pacientes tienen diagnóstico de diabetes mellitus<sup>1-4,51</sup>.

En este contexto, la incorporación de un modelo de atención basado en los principios de la medicina paliativa, cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida, resulta una opción válida para aplicar en el cuidado integral del paciente renal, desde el diagnóstico hasta las etapas avanzadas de la enfermedad<sup>19-25,36,37,39-41</sup>. Los cuidados de soporte/paliativos son más que solo prolongar la vida, ya que abordan el cuidado de importantes aspectos relacionados con el paciente y su familia, independientemente de su condición clínica y de la opción terapéutica elegida<sup>27,31-37</sup>.

En la **tabla 1**, se presentan algunos temas de cuidados de soporte/paliativos estrechamente relacionados con la nefrología y diálisis, los cuales han sido abordados en múltiples publicaciones de la especialidad<sup>19-25,36,37,39,40,44</sup>.

### ¿ Cómo implementar programas de cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis?

Para lograr la implementación exitosa de un programa de cuidados de soporte/paliativos en unidades de nefrología y diálisis, es imprescindible que quienes ejercen los cargos directivos estén convencidos de su importancia y de los beneficios que este conlleva para los pacientes y el equipo de salud. De esta forma es posible realizar los cambios organizacionales que se requieren y facilitar la integración de todo el equipo de salud.

Desde el comienzo es necesario informar y educar tanto a los profesionales clínicos como a los administrativos del equipo sobre los objetivos de este nuevo modelo de atención y sobre la necesidad de que cada uno participe en su implementación y desarrollo. Considerando que el modelo requiere voluntad y buena disposición, este no se debe imponer, por el riesgo de generar resistencia a los cambios. Más bien se recomienda educar y motivar sobre los

beneficios que significará implementar este programa para los pacientes, familiares y todos los integrantes del equipo de salud<sup>30-37</sup>. Al respecto, existen abundantes contenidos educativos en artículos de revistas, revisiones y libros sobre cuidados paliativos en diálisis, que pueden ser utilizados como material de estudio y motivación<sup>19,22-25,36,37,39,40</sup>. Asimismo, es posible asimilar y utilizar modelos y estrategias diseñadas para implementar programas de paliativos en oncología y adaptarlos a la realidad y necesidades de cada unidad de nefrología/diálisis<sup>53</sup>.

Se recomienda establecer un plan de desarrollo y paulatinamente, de acuerdo a las posibilidades y prioridades de cada organización, integrar a otros profesionales de apoyo al equipo como asistentes sociales, psicólogos, nutricionistas, kinesiólogos, acompañantes espirituales, etc.<sup>19,22-25,53</sup>. La conformación de estos equipos multidisciplinarios permitirá apoyar y atender integralmente al paciente y a su familia en cada una de las etapas de la enfermedad, contribuyendo a mejorar la percepción de bienestar del paciente, su adhesión al tratamiento y el fortalecimiento de sus redes de apoyo.

Algunas acciones y temas que se recomienda considerar al inicio de un programa de cuidados de soporte/paliativos son:

- a) Educar sobre el tema de paliativos a los integrantes de cada equipo.
- b) Motivar y comprometer a todo el equipo médico y administrativo en la implementación del programa de paliativos.
- c) Establecer protocolos de manejo del dolor y otros síntomas asociados como los trastornos del sueño y la disfunción sexual relacionada a la ERCA.
- d) Crear planes de contención y apoyo psicosocial y espiritual para pacientes y familiares, en las distintas etapas de la enfermedad.
- e) Revisar y consensuar guías de apoyo para decisiones éticas relacionadas con el ingreso o egreso de diálisis.
- f) Promover el autocuidado y calidad de vida de los profesionales de salud a cargo de los pacientes en diálisis para prevenir el síndrome burnout.

Considerando el creciente interés por temas relacionados con los cuidados de soporte/paliativos y el escaso o nulo conocimiento al respecto de los equipos de salud en las unidades de nefrología/diálisis, varios investigadores en esta área han propuesto incorporar estos contenidos en los programas de formación de residentes en nefrología de adultos/pediátricos, así como también en los currículos de otros profesionales relacionados con la atención de pacientes en diálisis<sup>20,32,33,35,54-58</sup>.

### Desafíos éticos de la medicina paliativa en diálisis

La mayor facilidad y disponibilidad de acceso a las terapias de sustitución renal (TSR) sin excesivas restricciones, aumenta el número de personas tratadas con esta terapia y también suscita múltiples desafíos éticos a los equipos de salud, especialmente cuando deben participar en la decisión de ingresar o mantener en diálisis a pacientes en los que, por su precario estado psicorgánico, múltiples comorbilidades, o



mala calidad y expectativa de vida, no es esperable obtener un mayor beneficio con las TSR<sup>58-66</sup>.

Las TSR como cualquier tratamiento médico tienen indicaciones y contraindicaciones, por lo tanto la decisión de ingresar o no, así como cuándo iniciarlas o cuál de ellas utilizar, debe resultar de una elección informada y consensuada entre el paciente, su equipo médico y la familia, optando por la mejor alternativa terapéutica, incluido el manejo conservador<sup>64-66</sup>. Debe tenerse siempre presente que las TSR pueden prolongar la vida pero no necesariamente su calidad y que no todos los pacientes resultan beneficiados por ellas<sup>46-50,64</sup>.

Las personas ancianas con múltiples comorbilidades o secuelas funcionales importantes son quienes más suscitan desafíos éticos relacionados con la decisión de ingreso o egreso de diálisis<sup>65-70</sup>. Al respecto, algunos estudios señalan que los pacientes ancianos y frágiles con alto número de comorbilidades obtuvieron mínimos beneficios del tratamiento de diálisis y para algunos ni siquiera implicó una mayor sobrevida<sup>65-70</sup>. En cambio, aquellos pacientes en iguales condiciones clínicas que optaron por recibir tratamiento conservador y no ingresar a diálisis crónica, vivieron tanto como aquellos que eligieron el tratamiento dialítico, con la ventaja de permanecer más días en sus casas acompañados por su familia y no en las unidades de diálisis u hospitales<sup>69</sup>.

Adicionalmente, estudios epidemiológicos han señalado que la población con ERCA tendría un peor pronóstico cuando 2 o más de las siguientes características están presentes: a) edad ( $\geq 75$  años); b) alta comorbilidad (puntuación del índice de Charlson  $\geq 8$ ); c) limitación funcional marcada (puntuación del test de Karnofsky  $< 40$ ); d) malnutrición crónica severa (albúmina sérica  $< 2,5$  g/dl)<sup>65,66</sup>. Los pacientes con estas características debieran ser informados de que la diálisis no confiere mayor sobrevida o mejoría de la condición funcional en comparación al tratamiento conservador sin diálisis y que pudiera afectarse negativamente su calidad de vida<sup>65,66,69,70</sup>.

Algunos de estos dilemas han sido abordados en documentos publicados por el Grupo de trabajo de la Renal Physicians Association (RPA) en el año 2002 y, en una nueva versión, en el año 2010<sup>65,66</sup>. En estos se entregan recomendaciones con estándares éticos aplicables en el tratamiento de personas con ERCA. Estas incluyen la entrega oportuna y adecuada de información, las condiciones básicas para decidir una determinada opción terapéutica, así como el manejo de situaciones difíciles y de posibles conflictos. Es un documento de consenso que fue elaborado por un grupo de trabajo constituido por representantes de pacientes renales, familiares, médicos internistas, intensivistas, nefrólogos, enfermeras y asistentes sociales, administradores, bioeticistas y expertos en políticas públicas. Estas recomendaciones son un marco de referencia para la comunidad nefrológica a cargo del cuidado clínico, así como para la autoridad sanitaria, la industria que produce y comercializa elementos e insumos, y los propios pacientes y sus familias.

La Sociedad Española de Nefrología ha contribuido también en estos temas, a través de varias publicaciones que entregan útiles recomendaciones en temas del ámbito ético, así como de estrategias para desarrollar programas de cuidados de soporte/paliativos en las unidades de diálisis en coordinación con los centros de atención primaria<sup>63,71,72</sup>.

## Iniciativas para la educación y difusión de los cuidados de soporte/paliativos en nefrología/diálisis

En los últimos años ha habido diversas iniciativas de discusión sobre la pertinencia y necesidad de abordar aspectos relacionados con el tema de los cuidados paliativos en nefrología y diálisis.

En Chile, desde el año 2004 se han realizado 3 cursos latinoamericanos sobre calidad de vida relacionada con la salud y cuidados paliativos en diálisis, destinados a nefrólogos, residentes en nefrología de adultos/pediátricos y otros profesionales de la salud. Asimismo, las sociedades científicas de nefrología en Argentina, Uruguay y Chile han creado comités dedicados a promover la educación, investigación y promoción de los cuidados paliativos en diálisis<sup>73</sup>. En el año 2012, la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión creó un comité regional para contribuir al estudio y divulgación científica sobre estos temas<sup>74</sup>. Asimismo, periódicamente se realizan cursos y jornadas en Europa, especialmente en Inglaterra y España, donde se revisan y discuten diversos aspectos relacionados con los cuidados de soporte/paliativos del paciente renal.

Un importante respaldo y estímulo a este nuevo modelo de atención ha sido la decisión del Comité Ejecutivo y Junta Directiva de KDIGO, el año 2012, de incorporar como tema de trabajo y estudio los cuidados paliativos y la atención al final de la vida de los pacientes con ERCA, por considerar que representa un área importante de desarrollo e interés clínico a nivel global<sup>75</sup>. En una primera etapa se ha programado una conferencia de controversias de KDIGO sobre cuidados paliativos en Ciudad de México en diciembre de 2013, a la cual han sido convocados un grupo de expertos internacionales, para analizar el estado actual y tendencias de los cuidados paliativos en los pacientes con ERCA, tanto en países desarrollados como en aquellos en vías de desarrollo. Su objetivo principal es generar guías de manejo con recomendaciones que puedan ser aplicadas globalmente, mejorando así la práctica, referencia y acceso a los servicios de cuidados paliativos en todo el mundo.

En resumen, los pacientes con ERCA, con o sin terapias de sustitución renal, tienen una alta carga de síntomas físicos y cambios psicosociales que impactan negativamente sobre su calidad de vida y la de sus familias. La sintomatología física y emocional es de alta prevalencia, y el número e intensidad de síntomas es comparable al reportado por pacientes con cáncer o sida. El modelo actual de atención centrado en la enfermedad y el tratamiento logra a través de la diálisis mejorar parámetros biomédicos y mayor sobrevida, pero no necesariamente mejora la calidad de vida reportada por los pacientes, principalmente porque no aborda ni integra importantes aspectos psicosociales, éticos, afectivo-emocionales y espirituales que afectan a la persona con ERCA.

La integración de un modelo basado en los principios de la medicina paliativa, centrado en la persona enferma y su calidad de vida, nos permitiría abordar en forma integral y oportuna varios de estos problemas propios del paciente renal y complementar las cadencias del modelo biomédico tradicional.

Al respecto, existe suficiente información que valida la implementación de los cuidados paliativos en diálisis y ya varias sociedades y organizaciones científicas de nefrología a nivel mundial han comenzado a promover la integración de los cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis, así como su inclusión en los programas de formación de los futuros profesionales de la especialidad.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

1. U.S. Renal Data System, USRDS 2012 Annual data report: Atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2012. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: [http://www.usrds.org/2012/pdf/v2\\_ch12.12.pdf](http://www.usrds.org/2012/pdf/v2_ch12.12.pdf)
2. ERA-EDTA Registry: Annual report 2010. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.era-edta-reg.org/index.jsp?p=1>
3. Martínez-Castelao A, Górriz JL, de Alvaro F, Navarro JF. Epidemiología de la diabetes mellitus y la nefropatía diabética. Repercusiones sociales de la pandemia. *Nefro Plus*. 2008;1:8–15.
4. Schieppati A, Remuzzi G. Chronic renal disease as a public health problem: Epidemiology, social, and economic implications. *Kidney Int Suppl*. 2005;98:7–10.
5. Di Angelantonio E, Chowdhury R, Sarwar N, Aspelund T, Danesh J, Gudnason V. Chronic kidney disease and risk of major cardiovascular disease and non-vascular mortality: Prospective population based cohort study. *BMJ*. 2010;341:4986–93.
6. 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.
7. Kalantar-Zadeh K, Kopple JD, Block G, Humphreys MH. Association among SF36 quality of life measures and nutrition, hospitalization and mortality in hemodialysis. *J Am Soc Nephrol*. 2001;12:2797–806.
8. Zúñiga C, Dapuerto J, Müller H, Kirsten L, Alid R, Ortiz L. Health related quality of life among patients on chronic hemodialysis. *Rev Med Chile*. 2009;137:200–7.
9. Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Fine MJ, Levenson DJ, Peterson RA, et al. Prevalence, severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*. 2005;16:2487–94.
10. Murtagh FE, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: A systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2007;14:82–99.
11. Spiegel BMR, Melmed G, Robbins S, Esrailian E. Biomarkers and health-related quality of life in end-stage renal disease: A systematic review. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008;3:1759–68.
12. Gabbay E, Meyer KB, Griffith JL, Richardson MM, Miskulin DC. Temporal trends in health-related quality of life among hemodialysis patients in the United States. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5:261–7.
13. Lameire N, van Biesen W, Vanholder R. Did 20 years of technological innovations in hemodialysis contribute to better patient outcomes? *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009;4:S30–40.
14. Kimmel PL. Nephrology Forum: Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Int*. 2001;59:1599–613.
15. Valderrábano F, Jofre R, López-Gómez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*. 2001;38:443–64.
16. Fukuhara S, Lopes AA, Braga-Gresham JL, Kurokawa K, Mapes DL, Akizawa T, et al. Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Kidney Int*. 2003;64:1903–10.
17. Kimmel PL, Emont SL, Danko H. ESRD patient quality of life: Symptoms, spiritual beliefs, psychological factors, and ethnicity. *Am J Kidney Dis*. 2003;42:713–21.
18. Tinetti ME, Fried T. The end of the disease era. *Am J Med*. 2004;116:179–85.
19. Chambers EJ, Germain M, Brown E, editores. Supportive care for the renal patient. Oxford: Oxford University Press; 2004.
20. Moss AH, Holley IL, Davison SN, Dart RA, Germain MJ, Cohen L, et al. Core curriculum in nephrology palliative care. *Am J Kidney Dis*. 2004;43:172–85.
21. Finkelstein FO, Wuerth D, Finkelstein SH. Health related quality of life and the CKD patient: Challenges for the nephrology community. *Kidney Int*. 2009;76:946–52.
22. Brown E, Chambers EJ, Eggeling C, editores. End of life care in Nephrology. Oxford: Oxford University Press; 2007.
23. Kurella Tamura M, Cohen LM. Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2010;19:556–60.
24. Davison SN. Integrating palliative care for patients with advanced chronic kidney disease: Recent advances, remaining challenges. *J Palliat Care*. 2011;27:53–61.
25. Davison SN. The ethics of end-of-life care for patients with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2012;7:2049–57.
26. Gotch FA, Sargent JA. Control of dialysis by a single-pool urea model: The National Cooperative Dialysis Study. *Kidney Int Suppl*. 1983;S19–25.
27. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
28. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Oxford textbook of palliative medicine. Tercera edición New York, EE. UU.: Oxford University Press; 2004.
29. Historia de los cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>
30. Navarro R, Botella JJ. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano. En: Gómez Sancho M, editor. Medicina paliativa en la cultura latina. 1.ª ed. Madrid: Arán Ediciones S.A.; 1999.
31. Addington-Hall J, Higginson I, editores. Palliative care for non-cancer patients. Oxford: Oxford University Press; 2001.
32. Oliver D. From the Budapest Commitments to the Prague Charter: Paving the way for palliative care development. *Eur J Pall Care*. 2013;20:110–1.
33. Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S. The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat Med*. 2013;27:101–2.
34. Navarro R. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: Concepto y factores pronósticos. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=2](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2)
35. Elsner F, Centeno C, de Conno F, Ethershaw J, Eychmuller S, Filbet M, et al. Recommendations of the European Association for Palliative Care for the development of postgraduate curricula leading to certification in Palliative Medicine. Report of the EAPC Task Force on Medical Education. EAPC, Milán 2007. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=bzP-O1MTkQA%3d>
36. Noble H, Kelly D, Rawlings-Anderson K, Meyer J. A concept analysis of renal supportive care: The changing world of nephrology. *J Adv Nurs*. 2007;59:644–53.

37. Brown MA, Crail SM. ANZSN Renal Supportive Care Guidelines 2013. The often difficult decision of which patients will benefit from dialysis. *Nephrology*. 2013;18:401–54.
38. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *Oncologist*. 2011;16:105–11.
39. Levy JB, Chambers EJ, Brown EA. Supportive care for the renal patient. *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19:1357–60.
40. Crail S, Walker R, Brown M. Review renal supportive and palliative care: Position statement. *Nephrology*. 2013;18:393–400.
41. Ahmedzai SH, Walsh TD. Palliative medicine and modern cancer care. *Semin Oncol*. 2001;27:1–6.
42. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: What's in a name? A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2009;115:2013–21.
43. Weisbord SD, Carmody SS, Bruns FJ, Rotondi AJ, Cohen LM, Zeidel ML, et al. Symptom burden, quality of life, advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*. 2003;18:1345–52.
44. Germain MJ, Kurella Tamura M, Davison SN. Palliative care in CKD: The earlier, the better. *Am J Kidney Dis*. 2011;57:378–80.
45. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733–42.
46. Khan IH, Catto GR, Edward N, Fleming LW, Henderson IS, Macleod AM. Influence of coexisting disease on survival on renal-replacement therapy. *Lancet*. 1993;341:415–8.
47. Keane WF, Collins AJ. Influence of co-morbidity on mortality and morbidity in patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis*. 1994;24:1010–8.
48. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5:72–9.
49. Hemmelgarn BR, Manns BJ, Quan H, Ghali WA. Adapting the on comorbidity index for use in patients with ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2003;42:125–32.
50. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the «surprise» question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008;3:1379–84.
51. Poblete H. XXXI Registro Chileno de hemodiálisis crónica 2012. Sociedad Chilena de Nefrología. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.nefro.cl/biblioteca/category/30-hemodialisis.html>
52. Hypertension, dialysis, and clinical nephrology. HDCN 2004. Caring through the end: Palliative care along the continuum of CKD. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.hdcn.com/symp/04marc/04marc1.htm>
53. Center to Advance Palliative Care. Building a hospital-based palliative care program. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.capc.org/building-a-hospital-based-palliative-care-program/>
54. Holley JL, Carmody SS, Moss AH, Sullivan AM, Cohen LM, Block SD, et al. The need for end-of-life care training in nephrology: National survey results of nephrology fellows. *Am J Kidney Dis*. 2003;42:813–20.
55. Davison SN, Jhangri GS, Holley JL, Moss AH. Nephrologists' reported preparedness for end-of-life decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2006;1:1256–62.
56. Sekkarie MA, Moss AH. Withholding and withdrawing dialysis: The role of physician specialty and education and patient functional status. *Am J Kidney Dis*. 1998;31:464–547.
57. The ACGME program requirements for graduate medical education in nephrology. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: [http://www.acgme.org/acgmeweb/Portals/0/PFAssets/ProgramRequirements/148\\_nephrology\\_int\\_med.07012012.pdf](http://www.acgme.org/acgmeweb/Portals/0/PFAssets/ProgramRequirements/148_nephrology_int_med.07012012.pdf)
58. Svantesson M, Anderzén-Carlsson A, Thorsén H, Kallenberg K, Ahlström GJ. Interprofessional ethics rounds concerning dialysis patients: Staff's ethical reflections before and after rounds. *Med Ethics*. 2008;0:1–7.
59. Maiorca R. Ethical problems in dialysis: Prospects for the year 2000. *Nephrol Dial Transplant*. 1998;13 Suppl 1:1–9.
60. Rakowski DA, Caillard S, Agodoa LY, Abbott KC. Dementia as a predictor of mortality in dialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2006;1:1000–5.
61. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM, Woods AL, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying well after discontinuing the life-support treatment of dialysis. *Arch Intern Med*. 2000;160:2513–8.
62. Auer J. Transplantation ethical issues in dialysis. Issues surrounding the withdrawal of dialysis treatment. *Nephrol Dial Transplant*. 1998;13:1149–51.
63. Morey-Molina A, Rodríguez-Jornet A, Monfá-Bosch JM, Torquet-Escuder P, González-Álvarez MT, Sánchez-Casajús AA, et al. Ética y nefrología. Consensos de la Sociedad Española de Diálisis y Trasplante (SEDYT). *Dial Traspl*. 2006;27:102–7.
64. Moss AH. Too many patients who are too sick to benefit start chronic dialysis nephrologists need to learn to «just say no». *Am J Kidney Dis*. 2003;41:723–73.
65. Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5:2380–3.
66. Moss AH. Ethical principles and processes guiding dialysis, decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011;6:2313–7.
67. Singh P, Germain MJ, Cohen L, Unruh M. The elderly patient on dialysis: Geriatric considerations. *Nephrol Dial Transplant*. Publicado online 19 Jun 2013.
68. Johansen KL, Chertow GM, Jin C, Kutner NG. Significance of frailty among dialysis patients. *J Am Soc Nephrol*. 2007;18:2960–7.
69. Chandna SM, da Silva-Gane M, Marshall C, Warwicker P, Roger N, Greenwood RN, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: Comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26:1608–14.
70. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2009;361:1539–47.
71. Tejedor A, de las Cuevas X. Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrología*. 2008; Suppl 3:129–36.
72. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordas A, et al. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología*. 2012;32:20–7.
73. Zúñiga C. Cuidados paliativos en Nefrología. *Rev Med Chile*. 2006;134:1592–3.
74. Zúñiga C. Comité de Calidad de Vida y Cuidados Paliativos. Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión arterial. [consultado 01 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.slanh.org/>
75. Davison S. Advance care planning and end-of-life care in advanced renal failure. *BMJ Support Palliat Care*. 2013; 3:225.