



## Discusión

# Cuidados al final de la vida: propuesta de atención primaria para el paciente con ERC avanzada

Paula Andrea Présiga Rios  <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidad de San Buenaventura, Medellín, Colombia

**Cómo citar:** Présiga Rios PA. Cuidados al final de la vida: propuesta de atención primaria para el paciente con ERC avanzada. Rev. Colomb. Nefrol. 2023; 10(1), e622. <https://doi.org/10.22265/acnef.10.1.622>

## Resumen

**Contexto:** en el marco de la salud pública en Colombia, se ha presentado un aumento significativo de personas que son diagnosticadas con enfermedad renal crónica y que requieren de comenzar algún tipo de terapia de reemplazo renal y sostenimiento. También se presentan otras patologías que disminuyen el nivel de calidad de vida de los pacientes como cáncer, insuficiencias cardíacas y diferentes tipos de demencias.

**Objetivo:** los modelos tradicionales de atención de la enfermedad renal deben actualizarse y considerar, dentro de sus protocolos, el reconocimiento de la vida y la muerte digna como elementos que emergen dentro de la condición de salud-enfermedad de los pacientes; si esto se aborda de manera temprana, es posible prevenir hospitalizaciones con estancias prolongadas, así como alteraciones del estado del ánimo y otras complicaciones que pueden aumentar y acelerar la morbimortalidad de los pacientes.

**Metodología:** este artículo nace a partir de la experiencia en la atención directa de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada en un centro de cuidado renal de la ciudad de Medellín (Colombia) durante 7 años y de la revisión teórica de diferentes textos y artículos que se encuentran las bases de datos como Pubmed, Scopus, EBSCO, Dialnet, SciELO, entre otras.

**Resultados:** se ofrece una propuesta de elementos para evaluar la condición de salud-enfermedad del paciente por parte de un equipo interdisciplinario, liderado por el nefrólogo, para el diseño de la ruta de atención más adecuada en términos de costo-beneficio para el paciente y su familia y que estos tomen decisiones basadas en la información.

**Conclusiones:** invertir en un programa de atención primaria en cuidados paliativos y al final de la vida de forma temprana resulta beneficioso para el paciente. El inicio de un programa de cuidados al final de la vida no significa renunciar o suspender el tratamiento dialítico; en su lugar,

### Recepción:

22/Abr/2022

### Aceptación:

29/Ago/2022

### Publicación:

01/Feb/2023

✉ **Correspondencia:** Paula Andrea Présiga Rios, Universidad de San Buenaventura, seccional Medellín, Colombia. Correo-e: [ppresiga@gmail.com](mailto:ppresiga@gmail.com)



busca que la atención brindada se centre en las necesidades del paciente y en el adecuado control de los síntomas que se pueden presentar cuando se inicia la etapa de final de la vida.

**Palabras clave:** enfermedad renal, vida, muerte digna, diálisis, cuidados al final de la vida, ortotanasia.

---

## Care at the end of life: primary care proposal for patients with advanced CKD

---

### Abstract

**Background:** In the context of public health in Colombia, there has been a significant increase in the number of people diagnosed with chronic kidney disease and who require starting some type of renal replacement therapy and support. There are also other pathologies that reduce the quality of life of patients, such as cancer, heart failure and different types of dementia.

**Purpose:** Traditional models of renal disease care should be updated and consider, within their protocols, the recognition of life and dignified death as elements that emerge within the health-disease condition of patients; if this is addressed early, it is possible to prevent hospitalizations with prolonged stays, as well as mood alterations and other complications that can increase and accelerate the morbimortality of patients.

**Methodology:** This article is based on experience in the direct care of patients with advanced chronic kidney disease in a renal care center in the city of Medellin (Colombia) for 7 years and on the theoretical review of different texts and articles found in databases such as Pubmed, Scopus, EBSCO, Dialnet, SciELO, among others.

**Results:** We offer a proposal of elements to evaluate the patient's health-disease condition by an interdisciplinary team, led by the nephrologist, for the design of the most adequate route of care in terms of cost-benefit for the patient and his family and for them to make decisions based on the information.

**Conclusions:** Investing in a primary care program in palliative and end-of-life care early is beneficial for the patient. Initiating an end-of-life care program does not mean giving up or suspending dialysis treatment; instead, it seeks to focus the care provided on the patient's needs and on the adequate control of the symptoms that may occur when the end-of-life stage begins.

**Keywords:** kidney disease, life, dignified death, dialysis, end-of-life care, orthotanasia.

---

### Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como la existencia de daño renal o la disminución de la función renal en un periodo igual o mayor a tres meses, la cual está ligada a otros padecimientos como las enfermedades cardiovasculares o la diabetes *mellitus*, lo que hace que estos pacientes estén polimedicados [1, 2]. A pesar de tratarse de una enfermedad prevenible, su incidencia está en aumento en todo el mundo, tal como se ha observado en países como Estados Unidos, donde se ha estimado que al menos el 10-11 % de los habitantes tiene algún estadio de ERC [1-3]. En Colombia, la prevalencia de la ERC es del 2,7 %, mientras

que la incidencia es de 11,01 pacientes por cada 100.000 habitantes, además, se calcula que ha tenido aumento progresivo debido a su asociación con múltiples factores de riesgo, porque se estima que el 28 % de la población diabética y el 21-36 % de la población con hipertensión arterial también padecen ERC [2, 4, 5].

Para el periodo comprendido entre el 1 de julio del 2019 y el 30 de junio del 2020, se identificaron en Colombia 152.354 casos nuevos de pacientes con ERC, de los cuales, el 60 % se encontraba entre los 50 y los 74 años de edad, donde el mayor número de personas estaba en el rango de 60 a 64 años [6]. Así mismo, se reportaron 849.874 personas con ERC en cualquiera de sus estadios, con una prevalencia cruda de 1,70 casos por cada 100 habitantes [6]. “En el periodo del 2021, se informaron a la CAC (cuenta de alto costo) de 889.123 personas con ERC y, de ellos, el 4,64 %, se encontraba en estadio 5” [6]. Finalmente, según el informe publicado por la organización CAC en Colombia, la tasa de mortalidad general para la ERC se calculó en 43,40 casos por cada 100.000 habitantes [6].

En circunstancias de atención tradicional ante un paciente con ERC avanzada, el médico nefrólogo enfoca su esfuerzo terapéutico en mantener al paciente con vida mediante la diálisis, dedicando poco tiempo a escuchar las expectativas y los deseos del paciente. Al mismo tiempo, el equipo interdisciplinario de las unidades renales, alineado con la decisión del nefrólogo, se enfoca en apoyar al paciente y su familia en la selección de la opción de terapia de reemplazo renal (TRR) que “más le convenga” y con frecuencia no se evalúa la carga sintomática, la comorbilidad, la calidad de vida, la condición funcional, el estado cognitivo o el estado de fragilidad, ni se establece un pronóstico de sobrevida del paciente con ERC avanzada, tampoco se establece de forma rigurosa su estructura psicológica ni apoyo psicosocial para afrontar el tratamiento de la enfermedad renal, elementos determinantes en el ajuste a su nueva situación de vida y posterior adherencia al tratamiento.

En cualquier modelo de salud integral, la rehabilitación del enfermo constituye parte fundamental, no solo como elemento que pondera la recuperación del estado de salud, sino como un elemento que le da sentido a la vida de los seres humanos, brindándoles la oportunidad de sentirse útiles para su familia y para la sociedad en general.

## **Materiales y métodos**

Cuando se proponen cuidados paliativos en el contexto de la ERC, ello no significa suspender la terapia; al momento del diagnóstico y la indicación de iniciar TRR, es importante considerar quién puede ser susceptible al manejo de cuidados tempranos al final de la vida, esto partiendo de la consideración de elementos como: ¿en 6 meses el pronóstico va a cambiar

si entra o no a diálisis?, ¿podremos ofrecer calidad de vida mientras el paciente es sometido a TRR? [7]. En relación con estos aspectos, se puede partir de la reflexión realizada por el doctor Juan Fernando Velásquez Escobar, quien propone un desafío: cambiar el paradigma y romper con la premisa: “estamos durando sin vivir” [8].

Elementos como el pronóstico, los indicadores clínicos, el estado nutricional, el nivel de funcionalidad, las comorbilidades y el tipo de acceso vascular, ofrecen el escenario para el debate de si iniciar o continuar diálisis vs. el manejo conservador. Los cuidados al final de la vida no necesariamente se suministran ante la finalidad del ciclo vital, estos pueden iniciarse con antelación, partiendo del control de los síntomas y el manejo del dolor, la educación en opciones de tratamiento y procedimientos, la aproximación en escalera, es decir, establecer los objetivos a lograr, que haya una clarificación de las preguntas (no es añadir información, es asegurar la comprensión de la ya suministrada), considerar y proponer el establecimiento de voluntades anticipadas y ordenes de no reanimación, entre otros deseos.

En este sentido, se propone entonces evitar la distanasia, entendiendo el término como toda acción que se considera excesiva en el mantenimiento de una vida sin realizar valoración de los esfuerzos y, en cambio, buscar la aplicación de la ortotanasia, la cual se ha querido designar como la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable en fase terminal. La ortotanasia permite que la muerte ocurra “en su tiempo cierto”, “cuando deba de ocurrir” o “en su justo momento” [9].

Así, se propone tener en cuenta los siguientes elementos para considerar la inclusión de los cuidados al final de la vida, en el modelo de atención actual de la ERC avanzada:

1. Velocidad de progresión de la enfermedad
2. Sintomatología manifiesta
3. Comorbilidades del paciente
4. Situación funcional y psíquica del paciente
5. Nivel de calidad de vida percibida por el paciente relacionada con su salud
6. Preferencias y necesidades del paciente
7. Aspectos sociofamiliares del paciente

Luego de recibir el diagnóstico de ERC en estado avanzado con requerimiento de TRR, es necesario que se priorice la comunicación con el paciente y su familia, no solo explicar de qué

se trata, sino también permitir la toma de decisiones frente a si comenzar o no TRR teniendo en cuenta:

1. Pronóstico
2. Atención a las cuestiones éticas, psicosociales y espirituales del paciente
3. Deseos del paciente
4. Necesidades del paciente

Al hacer el abordaje del paciente, resulta necesario tener en cuenta:

1. Pronóstico
2. Expectativa frente al tratamiento
3. Toma de decisiones compartidas
4. Cuándo iniciar/suspender diálisis
5. Conocimiento y acceso del paciente a posibles cuidados al final de la vida

Es entonces necesario establecer objetivos terapéuticos basados en tres pilares:

1. Comunicación
2. Control sintomático
3. Apoyo psicosocial al paciente y su familia

## Resultados

Dentro de los casos que ya se encuentran al interior de las unidades renales y en conjunto con el equipo interdisciplinario, si se evidencia la no efectividad de la terapia, se deberán ofrecer las siguientes opciones con el fin de no dar lugar a la distanasia. En este punto, es fundamental el trato asertivo de las expectativas del paciente y la familia ante el proceso que se iniciará (figura 1).

## Cuándo considerar a un paciente para el programa de cuidados al final de la vida

### 1. Evaluación por sistemas

**1.1 Evaluación de síntomas:** se puede realizar a través de la aplicación de la escala de evaluación de síntomas (ESAS) [10]

**1.2 Evaluación de capacidad funcional:** se puede aplicar valoración funcional de Karnofsky.

**1.3 Evaluación de pronóstico:** se puede aplicar el índice de comorbilidad de Charlson [11] o la escala de necesidades de cuidados paliativos (NEC-PAL).

**1.4 Comunicación con la familia:** consideración de aspectos éticos, espirituales y psicosociales.

## **2. Reconocimiento de las opciones de tratamiento o manejo**

Se deberá suministrar al paciente y su familia, la información y el apoyo suficiente, con el fin de abarcar los temas relacionados con la condición del paciente, resaltando las opciones disponibles:

2.1 Elegir si se debe iniciar diálisis

2.2 Cuidado integral del paciente: dolor físico y síntomas psicológicos

2.3 Opciones de tratamiento

## **3. Acompañamiento al morir**

Realizar un encuentro con el equipo interdisciplinario para dar recomendaciones y sugerencias frente a las situaciones que se pueden esperar dentro de la etapa de finalización de la vida.

3.1 Limitación de las pruebas diagnósticas y las estrategias terapéuticas

3.2 Manejo del dolor y síntomas asociados: vómitos, diarrea, constipación, retención de orina, incontinencia o disnea

3.3 Compromiso de consciencia y *delirium*

3.4 Depresión y ansiedad

3.5 Hiporexia

3.6 Comunicación con la familia

3.7 Resolución de aspectos éticos y legales, incluyendo desistimiento de terapia de diálisis

3.8 Documento de voluntades anticipadas y su registro, incluyendo la posición frente a las maniobras de resucitación cardiopulmonar

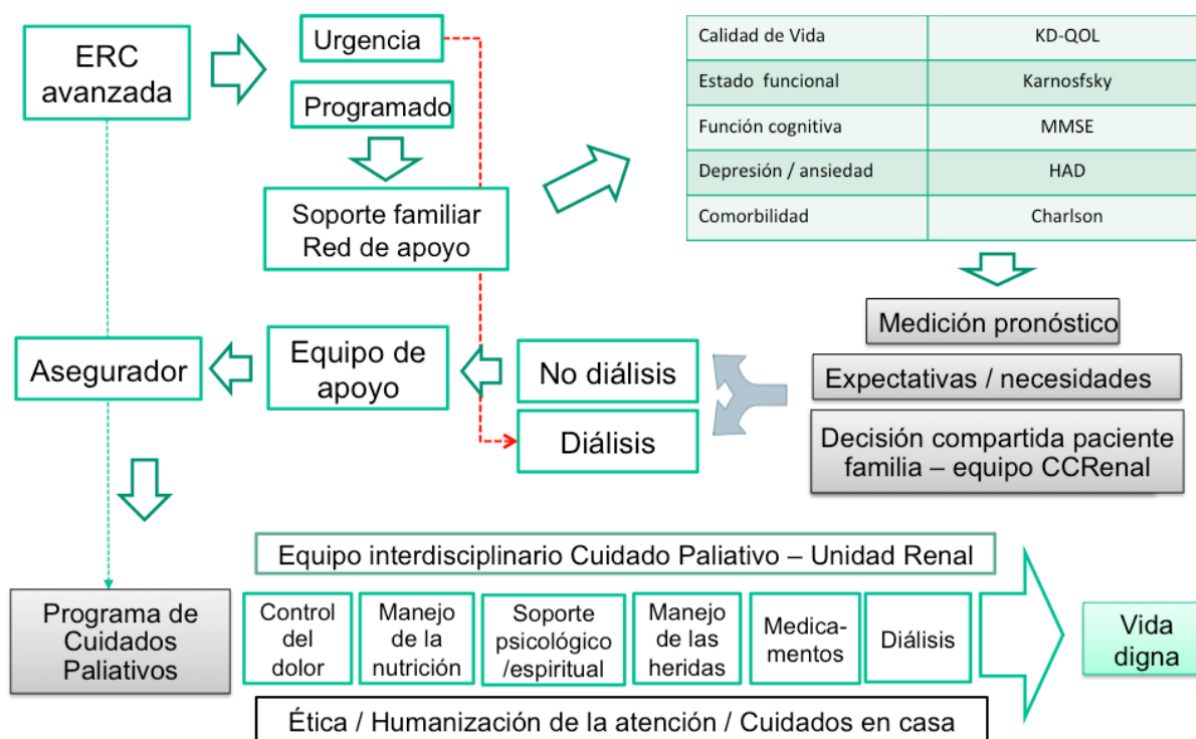
3.9 Relación de ayuda en situaciones críticas

### 3.10 Acompañamiento espiritual

### 3.11 Qué es la agonía y qué esperar ante esta etapa

### 3.12 Dinámica familiar y roles: asumidos, esperados y asignados

### 3.13 Temores y angustias ante la muerte: aspectos psicoafectivos



**Figura 1.** Modelo propuesto de cuidado paliativo y ERC

**Fuente:** Konniev Rodríguez Valero.

## Conclusión

En la actualidad, los pacientes con ERC representan un importante desafío para los equipos interdisciplinarios que los acompañan en sus procesos terapéuticos, ya que requieren cada vez mayor atención en tanto sus cuadros clínicos y esperan, de sus centros de cuidado renal, la atención completa que necesitan, pues buscan no tener que acudir a otros espacios u otros especialistas. Invertir en un programa de atención primaria en cuidados al final de la vida de forma temprana resulta beneficioso en diferentes aspectos:

- Permite ofrecer una atención centrada en el paciente, resaltando aspectos emocionales, sociales, culturales y espirituales

- Posibilita el planificar el cuidado del paciente, teniendo en cuenta sus necesidades
- Impacta en la reducción del número de hospitalizaciones
- Aumenta la tasa de supervivencia al mejorar la calidad de vida relacionada con la salud
- Disminuye los costos en atención al identificar y prevenir complicaciones

Finalmente, se hace necesario resaltar que plantear el inicio de un programa de cuidados al final de la vida no significa renunciar o suspender el tratamiento dialítico; en su lugar, busca que la atención brindada se centre en sus necesidades y en el adecuado control de los síntomas que se pueden presentar cuando se inicia la etapa de final de la vida [12].

### Declaración de fuentes de financiación

La autora declara que no recibió financiación para la escritura o publicación de este artículo.

### Conflictos de interés

La autora declara que no tiene conflictos de interés en la escritura o la publicación del presente artículo.

### Referencias

- [1] Bargman JM, Skorecki KL. Chronic kidney disease. En: Jameson JL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Loscalzo J, (editores). *Harrison's Principles of Internal Medicine*. Nueva York: McGraw-Hill Education; 2018. ↑Ver página 2
- [2] Lopera-Medina MM. La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Rev Gerenc Políticas Salud* 2016;15(30):212-33. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgyys15-30.erc> ↑Ver página 2, 3
- [3] Forero J, Hurtado Y, Barrios S. Factores que influyen en la adherencia al tratamiento del paciente en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrológica*. 2017;20(2):149-57. <https://doi.org/10.4321/S2254-288420170000200008> ↑Ver página 2
- [4] Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Situación de la enfermedad renal crónica, de hipertensión arterial y la diabetes mellitus en Colombia. Bogotá, Colombia: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo; 2017. <https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2020/03/libro-erc-2018.pdf> ↑Ver página 3



- [5] Situación de la enfermedad renal crónica, la hipertensión arterial y diabetes mellitus en Colombia 2020 [Internet]. Cuenta de Alto Costo. [citado 01 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/publicaciones/situacion-de-la-enfermedad-renal-cronica-la-hipertension-arterial-y-diabetes-mellitus-en-colombia-2020/> ↑Ver página 3
- [6] Cuenta de Alto Costo. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. [Disponible en <https://cuentadealtocosto.org/site/erc/>] [Consultada el 01 de agosto de 2022] ↑Ver página 3
- [7] Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo (CAC). Recomendaciones basadas en la evidencia para la definición de: criterios de inclusión a diálisis para pacientes con ERC estadio 5 y recomendaciones de inclusión a cuidado paliativo para pacientes con ERC estadio 5 sin indicación de terapia dialítica. Bogotá, Colombia: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo; 2020. ↑Ver página 4
- [8] Velásquez Escobar JF. Espiritualidad y Cuidados Paliativos. Conferencia 4to Congreso Internacional de Cuidados Paliativos; 2018; Medellín, Colombia. ↑Ver página 4
- [9] Herrero S. Eutanasia, ortotanasia y distanasia. *J Pearls Intensive Care Med.* 2013;60. ↑Ver página 4
- [10] Davison S, Jhangri GS, Johnson JA. Longitudinal Validation of a modified Edmonton symptom assessment system (ESAS) in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2006;21:3189-95. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfl380> ↑Ver página 5
- [11] Charlson M, Pompei P, Ales K, MacKenzie R. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis.* 1987;40:373-83. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8) ↑Ver página 6
- [12] Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, *et al.* Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney International* [Internet]. septiembre de 2015 [citado 01 de agosto de 2022];88(3):447-59. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2157171615322024> ↑Ver página 8