



ABIERTO

## Viviendo bien con enfermedades renales por medio del empoderamiento de pacientes y compañeros de cuidados: salud renal para todos en todos partes

Kamyar Kalantar-Zadeh<sup>1</sup>, Philip Kam-Tao Li<sup>2</sup>, Ekamol Tantisattamo<sup>3</sup>, Latha Kumaraswami<sup>4</sup>, Vassilios Liakopoulos<sup>5</sup>, Siu-Fai Lui<sup>6</sup>, Ifeoma Ulasi<sup>7</sup>, Sharon Andreoli<sup>8</sup>, Alessandro Balducci<sup>9</sup>, Sophie Dupuis<sup>10</sup>, Tess Harris<sup>11</sup>, Anne Hradsky<sup>10</sup>, Richard Knight<sup>12</sup>, Sajay Kumar<sup>4</sup>, Maggie Ng<sup>13</sup>, Alice Poidevin<sup>10</sup>, Gamal Saadi<sup>14</sup> y Allison Tong<sup>15</sup>; por el Comité directivo del Día mundial del riñón<sup>16</sup>

**Vivir con enfermedades renales crónicas (CKD) se asocia con dificultades para los pacientes y sus compañeros de cuidados. Empoderar a los pacientes y a sus compañeros de cuidados, incluyendo a familiares y amigos involucrados en su cuidado, podría ayudar a minimizar la carga y consecuencias de los síntomas relacionados las CKD para facilitar un incremento de participación en sus vidas diarias. Existe la necesidad de ampliar el enfoque de vivir bien con enfermedades renales y la reintroducción a la vida diaria, incluyendo el énfasis en que el paciente tenga control de su vida. El Comité directivo conjunto del Día mundial del riñón (WKD) declaró al año 2021 como el año de “Vivir bien con enfermedades renales” en un esfuerzo por aumentar la educación y conciencia sobre la importancia de la meta del empoderamiento del paciente y su participación en la vida diaria. Esto hace un llamado al desarrollo e implementación de medidas de resultados reportados por los pacientes, validadas para valorar y abordar áreas de la participación en la vida diaria en cuidados de rutina. Esto podría ser respaldado por agencias reguladoras como métrica para el cuidado de calidad o para apoyar indicaciones en la etiqueta de medicamentos y dispositivos. Los organismos de financiación podrían establecer solicitudes específicas para investigaciones que aborden las prioridades de los pacientes. Los pacientes con enfermedades renales y sus compañeros de cuidados deberían sentir el apoyo de vivir bien a través de esfuerzos coordinados por comunidades del cuidado renal, incluso durante pandemias. En el programa general de bienestar para pacientes con enfermedades renales, se debe reiterar la necesidad de prevenir. Se debe promover la detección temprana con una evolución prolongada de bienestar, pese a las enfermedades renales, y después de programas de prevención secundarios y terciarios efectivos. El WKD 2021 continúa haciendo un llamado para aumentar la conciencia sobre la importancia de medidas preventivas en las poblaciones, profesionales y legisladores, aplicables tanto como a países en desarrollo como desarrollados.**

**PALABRAS CLAVE:** compañero de cuidados; políticas sanitarias; países de ingreso bajo a ingreso medio; empoderamiento del paciente

Copyright © 2021 World Kidney Day Steering Committee. Publicado por Elsevier, Inc., en representación de la Sociedad internacional de nefrología. Este es un artículo de acceso abierto con la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

*Kidney International* (2021) **99**, 278-284; <https://doi.org/10.1016/j.kint.2020.11.004>

La enfermedad crónica renal (CKD), sus síntomas asociados y su tratamiento, incluyendo medicamentos, restricciones de dieta y líquidos, y terapia de reemplazo de riñón, pueden irrumpir y restringir la vida diaria e impedir la calidad general de vida de los pacientes y sus familiares. Por consiguiente, esto también puede afectar la satisfacción del tratamiento y los resultados clínicos.<sup>1</sup> A pesar de esto, en las décadas pasadas se han visto mejoras limitadas en la calidad de vida de individuos viviendo con CKD.<sup>1</sup> Para que la investigación, práctica y políticas avancen, va aumentando el reconocimiento de las

necesidades de identificar y abordar las prioridades, valores y metas de los pacientes.<sup>1</sup>

Una gran cantidad de proyectos de salud renal regionales y globales han abordado estas cuestiones tan importantes, incluyendo los Resultados estandarizados en nefrología (SONG) con más de 9000 pacientes, familiares y profesionales de la salud de más de 70 países.<sup>2,3</sup> A lo largo de todas las etapas de tratamiento, incluyendo CKD, diálisis y trasplantes, los niños y adultos con CKD que participaban en SONG le daban de forma consistente mayor prioridad a los síntomas y los impactos en su vida diaria que los a

<sup>1</sup>Federación internacional de fundaciones renales - Alianza mundial del riñón (IFKF-WKA), División de nefrología, hipertensión y trasplante de riñón, Universidad de California en Irvine, Orange, California, EUA; <sup>2</sup>Departamento de medicina y terapéutica, Centro de investigación de diálisis peritoneal Carol & Richard Yu, Hospital Príncipe de Gales, Universidad china de Hong Kong, Hong Kong, China; <sup>3</sup>División de nefrología, hipertensión y trasplante de riñón, Departamento de medicina de la Universidad de California en Irvine, Orange, California, EUA; <sup>4</sup>Tanker Foundation, Chennai, India; <sup>5</sup>División de nefrología e hipertensión, Primer departamento de medicina interna, Hospital AHEPA, Universidad Aristóteles de Tesalónica, Tesalónica, Grecia; <sup>6</sup>Fundación renal de Hong Kong y la Federación internacional de fundaciones renales - Alianza mundial del riñón, Hong Kong, China; <sup>7</sup>Unidad renal, Departamento de medicina, Colegio de medicina, Universidad de Nigeria, Ituku-Ozalla, Enugu, Nigeria; <sup>8</sup>James Whitcomb Riley hospital pediátrico, Facultad de medicina, Universidad de Indiana, Indianápolis, EUA; <sup>9</sup>Fundación italiana del riñón, Roma, Italia; <sup>10</sup>Oficina del día mundial del riñón, Bruselas, Bélgica; <sup>11</sup>Polycystic Kidney Disease Charity y Kidney Patients UK, Londres, Reino Unido; <sup>12</sup>Asociación americana de pacientes renales, Tampa, Florida, EUA; <sup>13</sup>Fundación renal de Hong Kong, Hong Kong, China; <sup>14</sup>Unidad de nefrología, Departamento de medicina interna, Facultad de medicina, Universidad de El Cairo, Guiza, Egipto y <sup>15</sup>Escuela de salud pública de Sídney, Universidad de Sídney, Nueva Gales del Sur, Australia.

**Correspondencia:** Kamyar Kalantar-Zadeh, División de nefrología, hipertensión y trasplante de riñón, Facultad de medicina de la Universidad de California en Irvine, Orange, CA. Correo electrónico: [kkz@uci.edu](mailto:kkz@uci.edu);

profesionales de la salud.<sup>2,3</sup> En comparación, los profesionales de la salud dieron mayor prioridad a la tasa de mortalidad y a las hospitalizaciones que los pacientes y familiares. Los resultados prioritarios para los pacientes se muestran en la [Figura 1](#). Independientemente del tipo de enfermedad renal o etapa del tratamiento, los pacientes quieren ser capaces de vivir bien, mantener su papel y funcionalidad social, proteger algún tipo de normalidad y tener la sensación de control sobre su salud y bienestar.

*Participación en la vida diaria*, definida como la habilidad de participar en actividades significativas de la vida, incluyendo pero no limitándose a trabajar, estudiar, responsabilidades familiares, viajar, deportes, actividades recreativas y sociales, se estableció como un resultado de importancia crítica a lo largo de todas las etapas de tratamientos de CKD.<sup>1,2</sup> Las citas de los pacientes con enfermedades renales que se proporcionan en el [Recuadro 1](#) demuestran cómo es que la participación en la vida diaria refleja la habilidad de vivir bien con CKD.<sup>4</sup> De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), por participación se refiere a “estar involucrado en una situación de la vida diaria”.<sup>5</sup> Este concepto es más específico que el amplio constructo de calidad de vida. Participación en la vida diaria ubica las prioridades de la vida diaria y valores de aquellos afectados por la CKD y sus familias en el centro de la toma de decisiones. **El Comité directivo del Día mundial del riñón (WKD) hace un llamado a la inclusión de la participación en la vida diaria, un enfoque clave en el cuidado de los pacientes con CKD, para lograr el objetivo final de vivir bien con enfermedades renales. Esto convoca el desarrollo e implementación de medidas de resultados reportados por los pacientes, validadas que pudieran ser utilizadas para valorar y abordar las áreas de participación en la vida diaria de cuidados de rutina.** La supervisión de la participación en la vida diaria podría ser apoyada por agencias reguladoras como métrica para el cuidado de calidad o para apoyar indicaciones en la etiqueta de medicamentos y dispositivos. Los organismos de financiación podrían establecer solicitudes específicas para investigaciones que aborden las prioridades del paciente, incluyendo la participación en la vida diaria.

### **El empoderamiento del paciente, colaboración y un cambio de paradigma hacia un enfoque basado en las fortalezas**

Los pacientes con CKD y sus familiares, incluyendo a sus compañeros de cuidados, se deben empoderar para lograr los resultados de salud y objetivos de vida que son significativos e importantes para ellos. La OMS define el empoderamiento del paciente como “un proceso a través del cual personas obtienen un mayor control sobre las decisiones o acciones que afectan su salud,”<sup>6</sup> lo cual requiere que los pacientes entiendan su papel y tengan la habilidad de interactuar con

médicos en la toma de decisiones compartida, habilidades y apoyo para el autotratamiento. Para los pacientes que reciben diálisis, entender la lógica para los cambios de estilo de vida y tener acceso a asistencia práctica y apoyo familiar fomentó el empoderamiento del paciente, mientras que el sentirse limitados en su participación en la vida diaria socavaba su sentido de empoderamiento.<sup>7</sup>

**El Comité directivo del WKD está abogando por una colaboración fuerte con pacientes en el desarrollo, implementación y evaluación de intervenciones para ámbitos de prácticas y políticas que permitan a los pacientes vivir bien con enfermedades renales. Esto requiere apoyo mediante comunicación consistente, accesible y significativa. La participación significativa por parte de los pacientes y familiares a lo largo de todo el proceso de investigación, desde el establecimiento de prioridades y la planeación del estudio hasta la diseminación e implementación, se defiende ampliamente hoy en día.<sup>8</sup> También ha habido esfuerzos, como el de Kidney Health Initiative de involucrar a los pacientes en el desarrollo de fármacos y dispositivos para fomentar la innovación.<sup>9</sup>**

Insistimos en un mayor énfasis en el enfoque basado en fortalezas como se describe en la [Tabla 1](#), el cual comprende estrategias para el apoyo de la resiliencia del paciente, aprovechar sus conexiones sociales, aumentar el conocimiento y conciencia del paciente, facilitar el acceso a apoyo y establecer confianza y control en autotratamiento. El enfoque basado en fortalezas hace contraste con el modelo médico, en el cual las enfermedades crónicas se centran en tradicionalmente patología, problemas y fracasos.<sup>10</sup> En lugar de eso, el enfoque basado en fortalezas reconoce que cada individuo tiene fortalezas y capacidades de sobreponerse a los problemas y desafíos enfrentados y requieren colaboración y cultivo de la esperanza, aspiraciones, intereses y valores del paciente. Se requieren esfuerzos para asegurar que los prejuicios estructurales, discriminación y disparidades en el sistema del cuidado de la salud sean identificados y resueltos para que todos los pacientes tengan la oportunidad de ser escuchados.

### **El papel del compañero de cuidados**

Un compañero de cuidados comúnmente se trata de un cuidador informal que también es familiar del paciente con CKD.<sup>11</sup> Un compañero de cuidados puede asumir un rango amplio de responsabilidades, incluyendo la coordinación de cuidados (entre ellos el transporte a consultas médicas), la administración de tratamientos lo que incluye medicamentos, asistir durante sesiones de diálisis en casa y brindar apoyo en la gestión de la dieta. Los cuidadores de los pacientes con CKD han reportado depresión, fatiga, aislamiento y

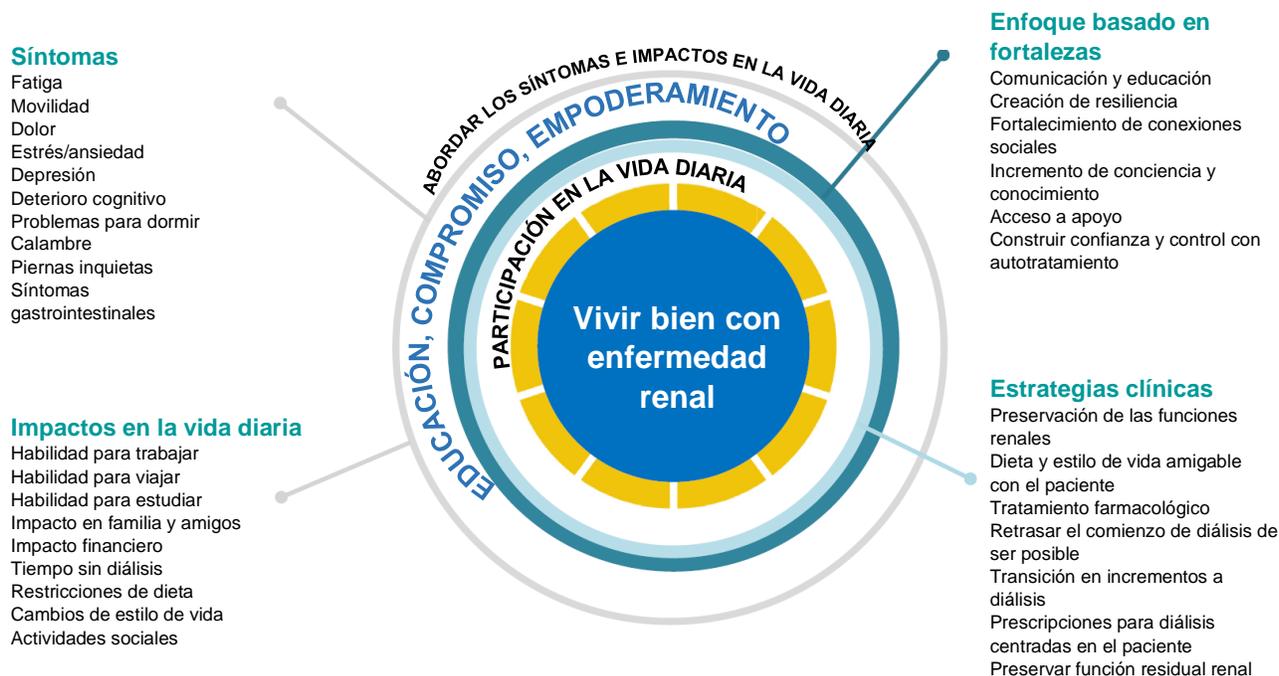
o Philip Kam-Tao Li, Departamento de medicina y terapéutica, Hospital Príncipe de Gales, Universidad China de Hong Kong, 30-32 Ngan Shing Street, Shatin, New Territories, Hong Kong, china. Correo electrónico: philipli@cuhk.edu.hk

<sup>16</sup>Los miembros del Comité directivo conjunto del Día mundial del riñón son Philip Kam Tao Li, Kamyar, Kalantar-Zadeh, Sharon Andreoli, Alessandro Balducci, Sophie Dupuis, Latha Kumaraswami, Vassilios Liakopoulos, Siu-Fai Lui, Gamal Saadi e Ifeoma Ulasi.

Este artículo se publica en *Kidney International* y se reimprime en varias revistas científicas. El artículo cubre conceptos similares, así como la redacción, pero varía en pequeños cambios de estilo y de escritura, detalles en la longitud del manuscrito para mantenerse dentro del estilo de cada revista científica. Cualquiera de estas versiones puede ser utilizada para citar este artículo.

Nótese que todos los autores contribuyeron de forma equitativa en la concepción, elaboración y edición del manuscrito.

**Recibido el 4 de octubre de 2020; revisado el 30 de octubre de 2020; aceptado el 2 de noviembre de 2020**



**Figura 1 | Marco conceptual de “Vivir bien con enfermedades renales” basado en el empoderamiento del paciente y centrado en el mismo, con un enfoque en el tratamiento efectivo de síntomas y participación en la vida diaria.**

agotamiento. El papel del compañero de cuidados se ha vuelto cada vez más importante en los cuidados de la CKD dada la alta complejidad de las opciones terapéuticas y de comunicación, incluyendo la expansión de la telemedicina durante la pandemia de la enfermedad del coronavirus de 2019 (COVID-19) y por el objetivo de conseguir una esperanza de vida con CKD más larga.<sup>12</sup> Cuidar de un familiar parcialmente incapacitado con CKD progresiva puede imponer una carga sustancial sobre el compañero de cuidados y podría afectar la dinámica familiar. Frecuentemente, las metas de carrera y otros aspectos ocupacionales y de ocio de la vida diaria del compañero de cuidados se ven afectadas por la colaboración en los cuidados de la CKD, provocando la sobrecarga y agotamiento del compañero de cuidados. Por lo tanto, los principios de participación en la vida diaria mencionados anteriormente necesitan aplicar de forma equitativa tanto a los compañeros de cuidados y como a los familiares y amigos involucrados en el cuidado de un paciente con CKD.

**Viviendo con enfermedades renales en regiones de ingresos bajos**

En países de ingresos bajos (LIC) y de nivel medio-bajo (LMIC), incluyendo África Subsahariana, el sureste de Asia y Latinoamérica, la habilidad de un paciente de autotratarse o lidiar con una enfermedad crónica podría estar influenciada por

factores internos, como la espiritualidad, sistema de creencias y religión, y en factores externos, como el conocimiento apropiado de la enfermedad, pobreza, sistema de apoyo familiar, determinación y red social. El sistema de apoyo que consta de los profesionales sanitarios y cuidadores juega un papel crucial, ya que la mayoría de los pacientes dependen de ellos durante la toma de decisiones y en los cambios necesarios en sus conductas de salud.<sup>13</sup> En regiones de LIC, donde comúnmente hay menor número de médicos y aún menor número de profesionales de cuidados renales, en especial en áreas rurales, un enfoque gradual puede involucrar accionistas locales y nacionales, incluyendo tanto organizaciones no gubernamentales como agencias gubernamentales, para (i) extender la educación renal del paciente en áreas rurales, (ii) adaptar tecnologías de telesalud de ser posible para educar a los pacientes y capacitar a la población local de profesionales de cuidados renales e (iii) implementar estrategias de retención efectivas para los profesionales de cuidados renales, incluyendo la adaptación de planes de carreras e incentivos competitivos.

Muchos de los pacientes en entornos de bajos recursos se presentan en etapas realmente tardías con la necesidad de diálisis de emergencia.<sup>14</sup> Los escasos y afortunados pacientes que se someten a un trasplante renal podrían tener la oportunidad de volver a vivir una vida normal, independientemente de los costos altos de medicamentos

**Recuadro 1 | Citas de pacientes con CKD relacionadas con sus prioridades para vivir bien**

*"No quiero pensar en morir por culpa de mi enfermedad. Quiero ser capaz de vivir bien con mi enfermedad." - Paciente con CKD*

*"La participación en la vida diaria es lo más importante porque sin ella no puedes hacer nada." - Niño con CKD*

*"Tal vez sea tan simple como preguntarles a los pacientes qué tanto son capaces de participar en la vida diaria que ellos quieren llevar, ya que va a ser diferente para muchas personas." - Receptor de trasplante de riñón*

*"Todos tienen que enfrentarse a la muerte, lo que a mí me gustaría tener es una buena calidad de vida en lugar de tener que enfrentarme a la muerte." - Receptor de trasplante de riñón*

*"Así que, en realidad no importa que números mencionen, y algunos de mis números deberían haber sugerido que me sintiera mucho peor a como me sentía; se trata de qué tanto siento, cuánto puedo hacer y participar en mi vida diaria y sentirme normal." - Paciente con CKD*

*"Sigo con vida. Me levanto de mi cama, sigo con vida y respirando. Mientras pueda hacer eso, voy a continuar y seré positivo, ya que la vida es corta." - Paciente con CKD<sup>a</sup>*

*"Pongo participación en la vida diaria porque yo sé que al mirarlo desde fuera, sé que [su enfermedad renal] impide [que él] piense en grande... Aunque eso es bastante grande, existe esta vida que tiene que suceder al mismo tiempo." - Familiar*

*"Asombrado de los comentarios de profesional(sic) sobre viajar, tiempo libre, etc., ellos parecen pensar que las mecánicas de la diálisis son mucho más importantes. La diálisis es un tratamiento que nos mantiene con vida para vivir una vida, no solo para esperar a la muerte." - Paciente recibiendo diálisis*

*"Prefiero estar por encima de la tierra, que debajo de ella. Así que, por qué no disfrutar la vida mientras sigo encima de la tierra." - Adam Martin*

*"A lo largo de los años he aprendido a preocuparme menos, controlar mis emociones y a no temerle a la muerte. Mantengo mi mente activa. Sigo el consejo de filósofo y emperador Marco Aurelio de 'amar la mano que el destino [me ha jugado] y jugarla como [mi] mano'. Vivir bien con CKD significa vivir la mejor vida que pueda en el tiempo que tengo disponible... Vivir bien con CKD es lo mismo que vivir bien." - Tess Harris*

*"Mientras que la CKD conlleva algunas limitaciones, puedo maximizar la posibilidad de vivir bien. He continuado trabajando mientras recibía hemodiálisis. Después del trasplante pude vivir: estudiar, trabajar, viajar, casarme, tener hijos y servir a la comunidad." - Maggie Ng*

CKD, enfermedad renal crónica.

<sup>a</sup>Comunicación personal; las citas se identifican mediante nombre con autorización.

inmunosupresores en algunos países. Para algunos pacientes y compañeros de cuidados en regiones de bajos ingresos, la espiritualidad/religión podría generar esperanza cuando se encuentran enfermos, energizados por la anticipación de restaurar su salud y bienestar espiritual. En muchos casos, informar a un paciente de un diagnóstico de enfermedad renal es una experiencia desgarradora tanto para el paciente (y sus cuidadores) como para el profesional del cuidado de la salud. La mayoría de los pacientes

**Tabla 1 | Estrategias sugeridas para "vivir bien con CKD" utilizando un enfoque basado en fortalezas**

Enfoque basado en fortalezas	Estrategias sugeridas
Creación de resiliencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar o proporcionar estrategias y recursos para controlar el estrés y funcionamiento cuando se encuentren desafíos, adversidades y traumas (p.ej., el comienzo de la diálisis).</li> </ul>
Aprovechamiento de conexiones sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>Facilitar conexiones con otros pacientes para aprender estrategias de adaptación y para tener apoyo.</li> <li>Apoyar familiares/cuidadores.</li> </ul>
Creación de conocimiento y conciencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>Brindar educación (incluyendo consejos prácticos) sobre dieta y modificaciones de estilo de vida.</li> <li>Entender, identificar y afrontar los impactos potenciales de la CKD (p. ej., función cognitiva).</li> <li>Alentar a los pacientes para que hagan preguntas.</li> <li>Alentar el uso de conocimiento para empoderar y prepara para el futuro.</li> </ul>
Facilitar el acceso a apoyo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Remitir a aliados profesionales de la salud (p. ej., nutriólogo, trabajador social, profesionales de la salud mental, terapeutas ocupacionales).</li> <li>Brindar apoyo que permita a los pacientes participar en actividades importantes de la vida diaria (p. ej., trabajar).</li> </ul>
Establecer confianza y control en el autotratamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apoyar la toma de decisiones informada y compartida (incluyendo diálisis, trasplante de riñón, cuidados conservadores o sin diálisis).</li> <li>Alentar a los pacientes para que aprendan a "entrar en sintonía" con lo que funciona bien para ellos y comunicar cualquier preocupación y trabajar juntos en el desarrollo de mejores estrategias de tratamiento para permitir a los pacientes vivir mejor.</li> <li>Proporcionar estrategias para prevenir o tratar complicaciones (p.ej., infecciones).</li> <li>Apoyar la comunicación abierta en cuanto metas, preocupaciones y prioridades</li> </ul>

CKD, enfermedad renal crónica (sin recibir terapia de reemplazo de riñón).

se presentan con médicos de riñones, (usualmente conocidos como “médicos renales” en muchos otros países) con inquietud y aprehensión. Por lo tanto, es gratificante ver la ansiedad del paciente disiparse después de recibir un diagnóstico por un simple quiste renal, infección del tracto urinario, cálculos renales u otro trastorno que no requiere medidas extremas como terapia de reemplazo de riñón. Los pacientes diagnosticados con glomerulonefritis que tienen características apropiadas de su enfermedad gracias a una biopsia de riñón, histología, que reciben terapia apropiada y logran la remisión se sienten aliviados y son muy agradecidos. Los pacientes están felices de terminar el tratamiento de diálisis después de la resolución de una lesión renal aguda, enfermedad renal aguda o CKD.

Muchos pacientes con CKD que tienen función residual renal aprecian que se les mantenga en un estado de salud relativa con medidas conservadoras sin diálisis. Experimentan una energía renovadora cuando se corrige su anemia por medio de agentes estimulantes de la eritropoyesis. Son felices cuando su edema periférico se soluciona con tratamiento. Aquellos en hemodiálisis de mantenimiento con historias lamentables de canulación femoral de emergencia aprecian el suministro de buen acceso vascular temporal o permanente. Muchos pacientes en entornos de bajos recursos se presentan en etapas muy tardías con la necesidad de diálisis de emergencia. Los pacientes permanecen agradecidos por recuperarse de coma urémico o por recuperarse de convulsiones recurrentes cuando comenzaron su diálisis.

#### **El apoyo del WKD 2021**

El tema del WKD 2021 de “Vivir mejor con enfermedad renal” fue escogido deliberadamente para enfocarse en planes y acciones para lograr conseguir el bienestar centrado en el paciente. “Salud renal para todos en todas partes”, con énfasis en el bienestar centrado en el paciente, debería ser una política imperativa que se podría conseguir exitosamente si los legisladores, nefrólogos, profesionales de la salud, pacientes y compañeros de cuidados la abordaran dentro del contexto de cuidado integral. La participación del paciente es necesaria. En el 2016, la OMS habló el empoderamiento del paciente: “la participación del paciente es cada vez más reconocida como una parte integral del cuidado de la salud y como un componente crítico de los servicios seguros centrados en las personas. Los pacientes involucrados son capaces de tomar decisiones informadas sobre sus opciones de cuidado. Además, los recursos podrían ser mejor utilizados si estos se alinearan con las prioridades de los pacientes y esto es crítico para la sustentabilidad de los sistemas de salud del mundo. La participación

de los pacientes también podría promover la responsabilidad mutua y entendimiento entre los pacientes y profesionales sanitarios. Los pacientes informados tienen mayores probabilidades de sentirse con la confianza de reportar experiencias positivas o negativas y tienen mayor concordancia con planes de tratamiento de cuidados acordados mutuamente. Esto no solo mejora los resultados de salud, sino que también fomenta el aprendizaje y mejoramiento mientras se reducen los eventos adversos.”

En el evento de cine comunitario de la Sociedad internacional de nefrología en el Congreso mundial de nefrología de 2020, fue bueno ver una cita en la película de un paciente: “cuéntame y lo olvidaré; muéstrame y lo recordaré, involúcrame y lo entenderé”. El Foro global sobre políticas del riñón de la Sociedad internacional de nefrología de 2019 presentó a un orador y paciente, Nicki Scholes-Roberson, de Nueva Zelanda, quien señaló que la información sensible del paciente y culturalmente apropiada se analizan en Nueva Zelanda para combatir las desigualdades en la salud renal, especialmente en la comunidad maorí y otras comunidades desfavorecidas.

El WKD 2021 tiene como objetivo promover un incremento en el enfoque y los recursos para los programas, con y sin medicamentos, para el mejoramiento del bienestar del paciente. Entre los ejemplos se incluye fondos para agentes estimulantes de la eritropoyesis y agentes antipruríticos para el control de la anemia y picazón, respectivamente, por nombrar algunos.<sup>15,16</sup> Se ha encontrado de forma consistente que las terapias de diálisis en casa mejoran la autonomía, flexibilidad y calidad de vida del paciente de una forma rentable, mejorando su participación en la vida diaria. Promover las terapias de diálisis en casa se debería ajustar a los programas de “diálisis asistidas” apropiados para reducir la fatiga y agotamiento de los pacientes y compañeros de cuidados. Otros servicios como los programas de autotratamiento, terapia cognitiva-conductual y terapia en grupo para el control de la depresión, ansiedad e insomnio deberían ser promovidos antes de recurrir a medicamentos.<sup>17</sup> El principio de equidad reconoce que diferentes personas con diferentes niveles de desventaja requieren diferentes enfoques y recursos para lograr resultados equitativos de salud. La comunidad renal debería impulsar directrices de cuidado adaptadas para poblaciones vulnerables y desfavorecidas. La participación de médicos generales y de cuidado primario, en especial en LIC y LMIC, sería útil para el mejoramiento de la asequibilidad y acceso a servicios a través del sector público para ayudar con el tratamiento de los síntomas de los pacientes con CKD y mejorar su

bienestar. En el programa de bienestar general para pacientes con enfermedad renal, se debe reiterar la necesidad de prevención. Se debe promover la detección temprana con un curso prolongado de bienestar a pesar de la enfermedad renal, después de un programa de prevención secundaria.<sup>18</sup> La prevención del progreso de la CKD se puede intentar mediante modificaciones del estilo de vida y la dieta, como la dieta alta en vegetales y baja en proteínas y por medio de farmacoterapia efectiva, incluyendo la administración de los inhibidores de proteína del transportador de sodio-glucosa tipo 2.<sup>19</sup> El WKD continúa haciendo el llamado para aumentar la conciencia sobre la importancia de las medidas preventivas a través de las poblaciones, profesionales y legisladores, aplicable tanto a países desarrollados como en desarrollo.<sup>18</sup>

### Conclusiones

Las estrategias efectivas para empoderar a los pacientes y a sus compañeros de cuidados buscan alcanzar el objetivo primordial de minimizar la carga de los síntomas relacionados con la CKD para mejorar la satisfacción, calidad de vida en cuanto a salud y la participación en la vida diaria de los pacientes. El tema del WKD 2021 de “Vivir mejor con enfermedad renal” fue escogido para enfocarse en planes y acciones para lograr el bienestar centrado en el paciente. A pesar de la pandemia de COVID-19 que ha desviado atención de muchas actividades en 2020 y en adelante, el Comité directivo del WKD ha declarado a 2021 como el año de “Vivir bien con enfermedad renal” en un esfuerzo por aumentar la educación y conciencia sobre las metas importantes del tratamiento de síntomas efectivo y el empoderamiento del paciente. Mientras que el WKD continúa haciendo énfasis en la importancia de medidas efectivas para prevenir las enfermedades renales y su progresión,<sup>18</sup> los pacientes con enfermedades renales preexistentes y sus compañeros de cuidados deberían sentir el apoyo de vivir bien a través de esfuerzos concentrados por las comunidades del cuidado renal y otros accionistas en todo el mundo, incluso durante una pandemia demoledora como la de COVID-19 que podría agotar muchos recursos.<sup>20</sup> Vivir bien con enfermedad renal es una meta que no puede ser abandonada por las fundaciones renales, grupos de pacientes y sociedades profesionales similares, por lo que la Sociedad internacional de nefrología y la Federación internacional de fundaciones renales - Alianza mundial del riñón están comprometidas en todo momento.

### Divulgación

KK-Z reporta recibir honorarios de Abbott, Abbvie, ACI Clinical, Akebia, Alexion, Amgen, Ardelyx, AstraZeneca, Aveo, BBraun, Cara Therapeutics, Chugai, Cytokinetics, Daiichi, DaVita, Fresenius,

Genentech, Haymarket Media, Hospira, Kabi, Keryx, Kissei, Novartis, Pfizer, Regulus, Relypsa, Resverlogix, Dr. Schaer, Sandoz, Sanofi, Shire, Vifor, UpToDate y ZS-Pharma. PK-TL reporta recibir pagos personales de Fibrogen y AstraZeneca, GS reporta recibir pagos personales de Multicare, Novartis, Sandoz y AstraZeneca. VL reporta recibir apoyo no financiero de Genesis Pharma. Los demás autores no declararon conflicto de intereses.

### REFERENCIAS

1. Tong A, Manns B, Wang AYM, et al. Implementing core outcomes in kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology (SONG) implementation workshop. *Kidney Int.* 2018;94:1053–1068.
2. Carter SA, Gutman T, Logeman C, et al. Identifying outcomes important to patients with glomerular disease and their caregivers. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2020;15:673–684.
3. Hanson CS, Craig JC, Logeman C, et al. Establishing core outcome domains in pediatric kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology–Children and Adolescents (SONG-KIDS) consensus workshops. *Kidney Int.* 2020;98:553–565.
4. Gonzalez AM, Gutman T, Lopez-Vargas P, et al. Patient and caregiver priorities for outcomes in CKD: a multinational nominal group technique study. *Am J Kid Dis.* 2020;76:679–689.
5. World Health Organization. Towards a common language for functioning, disability and health: ICF: The International Classification of Functioning, Disability and Health. 2002. Available at: <https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>. Accessed December 31, 2020.
6. World Health Organization. Health promotion glossary. 1998. Available at: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>. Accessed December 31, 2020.
7. Baumgart A, Manera KE, Johnson DW, et al. Meaning of empowerment in peritoneal dialysis: focus groups with patients and caregivers. *Nephrol Dial Transplant.* 2020;35:1949–1958.
8. Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). The value of engagement. 2018. Available at: <https://www.pcori.org/engagement/value-engagement>. Accessed September 1, 2020.
9. Bonventre JV, Hurst FP, West M, et al. A technology roadmap for innovative approaches to kidney replacement therapies: a catalyst for change. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14:1539–1547.
10. Ibrahim N, Michail M, Callaghan P. The strengths based approach as a service delivery model for severe mental illness: a meta-analysis of clinical trials. *BMC Psychiatry.* 2014;14:243.
11. Parham R, Jacyna N, Hothi D, et al. Development of a measure of caregiver burden in paediatric chronic kidney disease: the Paediatric Renal Caregiver Burden Scale. *J Health Psychol.* 2016;21:193–205.
12. Subramanian L, Kirk R, Cuttitta T, et al. Remote management for peritoneal dialysis: a qualitative study of patient, care partner, and clinician perceptions and priorities in the United States and the United Kingdom. *Kidney Med.* 2019;1:354–365.
13. Angwenyi V, Aantjes C, Kajumi M, et al. Patients experiences of self-management and strategies for dealing with chronic conditions in rural Malawi. *PLoS One.* 2018;13:e0199977.

14. Ulası İI, İjoma CK. The enormity of chronic kidney disease in Nigeria: the situation in a teaching hospital in South-East Nigeria. *J Trop Med.* 2010;2010: 501957.
15. Spinowitz B, Pecoits-Filho R, Winkelmayr WC, et al. Economic and quality of life burden of anemia on patients with CKD on dialysis: a systematic review. *J Med Econ.* 2019;22:593–604.
16. Sukul N, Speyer E, Tu C, et al. Pruritus and patient reported outcomes in non-dialysis CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14:673–681.
17. Gregg LP, Hedayati SS. Pharmacologic and psychological interventions for depression treatment