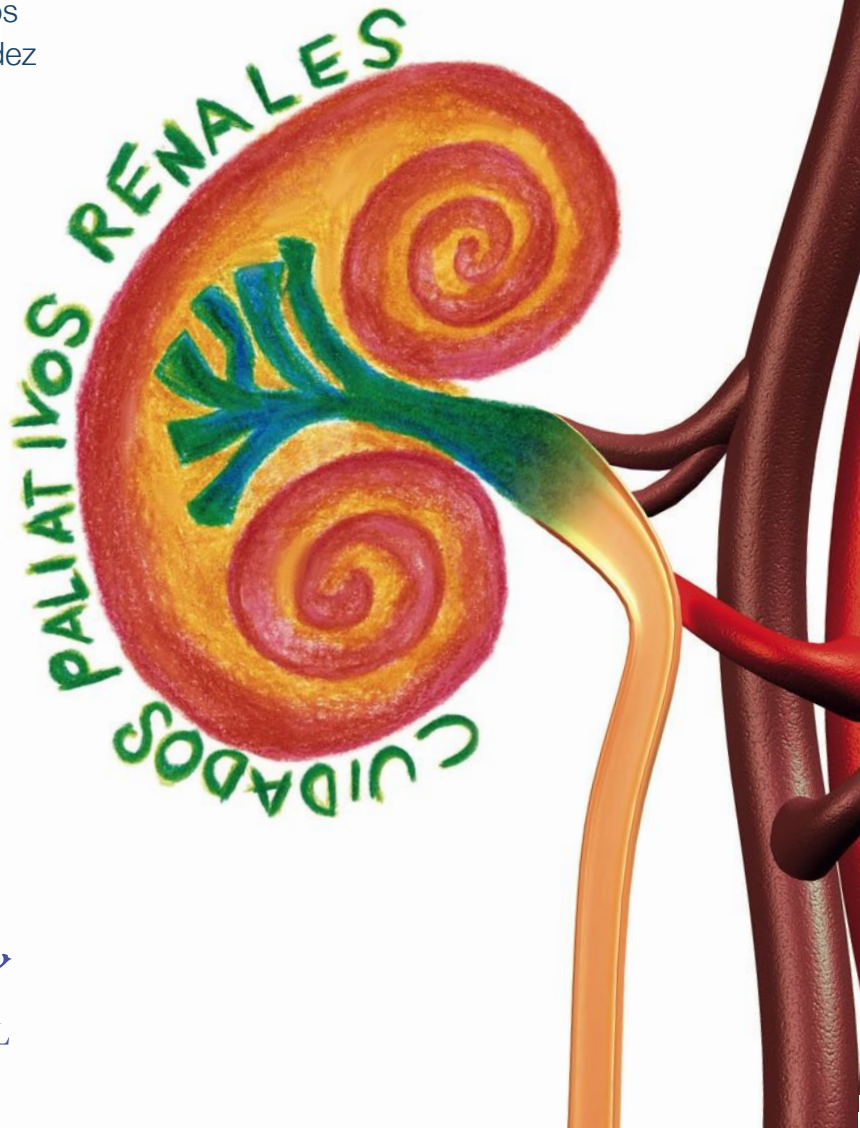


Cuidados Paliativos

En Enfermedad

Renal Crónica Avanzada

Alberto Alonso Babarro
Helena García Llana
Juan Pablo Leiva Santos
Rosa Sánchez Hernández



CUIDADOS PALIATIVOS RENALES



COORDINADORES

Alberto Alonso Babarro

Coordinador Médico Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz, Madrid
Profesor Asociado Facultad de Medicina
Universidad Autónoma de Madrid

Helena García Llana

Psicóloga Investigadora
Servicio de Nefrología
Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ
Profesora Asociada
Departamento de Psicología
Universidad Pontificia de Comillas, Madrid

Juan Pablo Leiva Santos

Responsable Médico del Equipo
de Soporte Hospitalario y Cuidados Paliativos
Hospital de Manacor
Mallorca, Islas Baleares

Rosa Sánchez Hernández

Jefe de Servicio de Nefrología
Hospital General de Villalba
Collado Villalba, Madrid
Master en Cuidados Paliativos
Universidad Autónoma de Madrid

AUTORES

Roberto Alcázar Arroyo

Jefe de Servicio de Nefrología
Hospital Universitario Infanta Leonor
Madrid

Alberto Alonso Babarro

Coordinador Médico
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz, Madrid
Profesor Asociado Facultad de Medicina
Universidad Autónoma de Madrid

M^a Dolores Arenas Jiménez

Jefe de Servicio de Nefrología
Hospital Vithas Perpetuo Internacional
Alicante

Jorge Angulo Acevedo

Jefe de Servicio de Dermatología
Hospital General de Villalba
Collado Villalba, Madrid

Pilar Arranz Carillo de Albornoz

Psicóloga Clínica
Madrid

María Auxiliadora Bajo Rubio

Jefa de Sección del Servicio de Nefrología
Hospital Universitario La Paz, Madrid
Profesora Asociada
Facultad de Medicina
Universidad Autónoma de Madrid

Javier Barbero Gutiérrez

Psicólogo Adjunto
Hospital Universitario La Paz, Madrid
Profesor Asociado
Departamento de Psicología
Universidad Pontificia de Comillas
Madrid

Ramón Bayés Sopena

Profesor Emérito
Universidad Autónoma de Barcelona
Doctor Honoris Causa de Psicología
por la UNED

Victoria Bonan

Facultativo Especialista en Psiquiatría
Hospital Universitario La Paz
Madrid

Cristina Coca Pereira

Profesora Asociada
Facultad de Psicología
Universidad Autónoma de Madrid

Ana Isabel de Cos Blanco

Facultativo Especialista en
Endocrinología y Nutrición
Hospital Universitario La Paz
Madrid
Profesora Asociada
Facultad de Medicina
Universidad Autónoma de Madrid

Antonio I. Cuesta Vargas

Departamento de Psiquiatría y Fisioterapia
Instituto de Investigación Biomédico de Málaga
(IBIMA)
Universidad de Málaga

Fabiola Dapena Vielba

Jefe de Servicio de Nefrología
Consorci Sanitari del Garraf
Barcelona

Milagros Fernández Lucas

Jefe de Servicio de Nefrología
Hospital Universitario Ramón y Cajal
Madrid
Profesora Asociada
Facultad de Medicina
Universidad de Alcalá de Henares
Madrid

José María Fraile Vicente

Facultativo Especialista en Medicina Interna
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital General de Villalba
Collado Villalba, Madrid

Daniel Gainza Miranda

Facultativo Especialista en Medicina Familiar
Equipo de Soporte y Atención Paliativa
Domiciliaria (ESAD)
Dirección Asistencial Norte
SERMAS
Madrid

Josefa Galán González

Facultativo Especialista en Nefrología
Clínica de Diálisis Fresenius Medical Care
Badajoz

Jaime Gándara Astray

Enfermero
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital General de Villalba
Collado Villalba, Madrid

Helena García Llana

Psicóloga Investigadora
Servicio de Nefrología
Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ
Profesora Asociada
Departamento de Psicología
Universidad Pontificia de Comillas
Madrid

Daniel Gutiérrez Sánchez

Enfermero
Fundación CUDECA
Málaga

Mariant A. Lacasta Reverte

Psicóloga Adjunta
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz
Madrid

Juan Pablo Leiva Santos

Responsable Médico del Equipo de Soporte
Hospitalario y Cuidados Paliativos
Hospital de Manacor
Mallorca

Luis Gerardo D'Marco Gascón

Facultativo Especialista de Nefrología
Consorti Sanitari del Garraf
Barcelona

Ana Belén Martínez López

Facultativo Especialista del Servicio de
Nefrología Pediátrica
Hospital Infantil Gregorio Marañón
Madrid

Ricardo Martino Alba

Jefe de Sección de la Unidad de Cuidados
Paliativos Pediátricos
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Madrid

Rafael Mota Vargas

Facultativo Especialista en Medicina Interna
Equipo Cuidados Paliativos
Complejo Hospitalario Infanta Cristina
Badajoz

Mayra Ortega Díaz

Facultativo Especialista en Nefrología
Hospital Universitario Infanta Leonor
Madrid

Lucía Ortiz San Román

Facultativo Especialista en Pediatría
Unidad de Hospitalización
Domiciliaria Pediátrica
Hospital General Universitario de Alicante

Angela Palao Tarrero

Facultativo Especialista en Psiquiatría
Hospital Universitario La Paz
Madrid
Profesora Asociada
Facultad de Medicina
Universidad Autónoma de Madrid

Patricia Pérez Borges

Facultativo Especialista en Nefrología
Hospital Universitario de Gran Canaria
Dr. Negrín
Las Palmas de Gran Canaria

Tais Pérez Domínguez

Directora de PsicoSalud
Gabinete de Psicología
Tenerife

María Ángeles Pérez Martín

Facultativo Especialista en Pediatría
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Madrid

Gloria del Peso Gilsanz

Facultativo Especialista en Nefrología
Hospital Universitario La Paz
Madrid

Mario Prieto Velasco

Jefe del Servicio de Nefrología
Hospital Universitario de León

Marta Puerta Carretero

Facultativo Especialista en Nefrología
Hospital Universitario Infanta Leonor
Madrid

Eduardo Remor Bitencourt

Profesor Adjunto
Instituto de Psicología
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Brasil

Lourdes Rexach Cano

Facultativo Especialista en Geriátría
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario Ramón y Cajal
Madrid

Laura Rodríguez Osorio Jiménez

Facultativo Especialista en Nefrología
Hospital General de Villalba
Collado Villalba, Madrid

Rocío Rodríguez Rey

Profesora Adjunta
Departamento de Psicología
Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud
Universidad Europea de Madrid

Eva Román Mazuecos

Facultativo Especialista en Psiquiatría
Hospital Universitario La Paz
Madrid

María del Pilar Sánchez Castro

Facultativo Especialista en Psiquiatría
Hospital Universitario La Paz
Madrid

Rosa Sánchez Hernández

Jefe de Servicio de Nefrología
Hospital General de Villalba
Collado Villalba, Madrid
Master en Cuidados Paliativos
Universidad Autónoma de Madrid

Rafael Sánchez Villanueva

Facultativo Especialista en Nefrología
Hospital Universitario La Paz
Madrid

Eva M^a Sanz Peces

Enfermera
Equipo de Soporte y Atención Paliativa
Domiciliaria (ESAD)
Dirección Asistencial Norte
SERMAS
Madrid

Iñaki Saralegui Reta

Facultativo Especialista en Cuidados Intensivos
Unidad de Cuidados Paliativos
Organización Sanitaria Integrada (OSI)
Araba, Vitoria-Gasteiz

Rafael Selgas Gutiérrez

Jefe del Servicio de Nefrología
Hospital Universitario La Paz. IdiPAZ
Profesor titular de Nefrología
Facultad de Medicina
Universidad Autónoma de Madrid

María Varela Cerdeira

Facultativo Especialista en Medicina Familiar
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz
Madrid

Yolanda Vilches Aguirre

Facultativo Especialista en Oncología
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz
Madrid

Rocío Zamora González-Mariño

Facultativo Especialista en Nefrología
Hospital General de Villalba
Collado de Villalba, Madrid

ÍNDICE

SECCIÓN A

Enfermedad renal crónica avanzada. ¿Por qué incorporar un Programa de Cuidados Paliativos Renales en Nefrología?

1. Enfermedad renal crónica.17
2. Tratamiento renal sustitutivo. Perspectiva histórica y situación actual31
3. Indicadores pronósticos y de supervivencia en ERCA49
4. Cuidados Paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada65
5. Cuidados Paliativos en nefrología pediátrica.....83

SECCIÓN B

Aspectos psicológicos, toma de decisiones compartida y cuestiones éticas en pacientes con enfermedad renal avanzada.

6. Claves de comunicación con pacientes, familiares y equipo asistencial en nefrología107
7. Aspectos psicológicos del paciente con ERCA al final de la vida127
8. Toma de decisiones compartida en ERCA147
9. Sufrimiento y espiritualidad en nefrología.....167
10. Burn-out y trabajo en equipo181

SECCIÓN C

Valoración de pacientes en programas de Cuidados Paliativos.

11. Valoración integral. Fragilidad. Clave en la evaluación de pacientes con ERCA.....199
12. Evaluación de la calidad de vida del paciente con ERCA al final de la vida223
13. Manejo clínico del paciente con ERCA en tratamiento conservador237
14. Manejo renal conservador domiciliario.....259

SECCIÓN D

Evaluación y estrategias de tratamiento de síntomas en el paciente renal avanzado.

15. Prevalencia, evaluación y manejo de síntomas en ERCA.....	279
16. Evaluación y manejo del dolor y disnea	291
17. Astenia, anorexia y malnutrición	313
18. Control de la sintomatología digestiva en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada.....	335
19. Prurito y problemas de la piel	347
20. Trastornos del estado de ánimo. Depresión y ansiedad. Diagnóstico diferencial. Psicofarmacología.....	371
21. Trastornos relacionados con el sueño: insomnio, nicturia, mioclonias y síndrome de piernas inquietas	391

SECCIÓN E

Situación de últimos días y duelo.

22. Proceso de retirada de diálisis	409
23. Manejo de la situación de últimos días en la enfermedad renal crónica avanzada	429
24. Terapia de sedación paliativa.....	451
25. Prevención de duelo complicado	471

PRÓLOGO

María Dolores del Pino y Pino

Presidente de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.)

Rafael Mota Vargas

Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Es un orgullo y privilegio para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) presentar conjuntamente este *Manual sobre Cuidados Paliativos en Enfermedad Renal Crónica Avanzada*.

Vaya por delante nuestro especial agradecimiento a todas aquellas personas que, de forma completamente desinteresada, han hecho posible que este texto vea la luz y sirva de guía para muchos profesionales del ámbito de la nefrología y los Cuidados Paliativos.

Los dos objetivos fundamentales de la medicina paliativa son aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida. Considera el proceso de morir como un hecho natural, promueve la vida y no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino mejorar su calidad desde las fases iniciales de la enfermedad hasta el final, incluyendo también el acompañamiento a la familia en el proceso de duelo.

Una medicina centrada en la persona, con un abordaje integral bio-psico-social y espiritual, por equipos multidisciplinares, integrada en el continuum asistencial con la eficaz coordinación entre los diferentes “actores” que intervienen en el proceso mediante una verdadera atención compartida son la base para una mejora en la calidad de la atención y que promovemos desde los Cuidados Paliativos.

Los avances en nefrología han permitido mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia de personas con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), si bien, los diversos tipos de tratamientos renal sustitutivos utilizados no están exentos de complicaciones que, en determinados momentos puede suponer in-

cluso un deterioro de esa calidad de vida que haga replantear su retirada, decisión altamente difícil.

Asimismo cada vez con mayor frecuencia se diagnostican a personas añosas con ERCA, con comorbilidades asociadas y deterioro de la funcionalidad, en la que la terapia renal sustitutiva no supone necesariamente una mejora de la calidad de vida.

Uno de los retos más relevantes en los momentos actuales consiste en cómo y en qué momento insertar la mirada o visión paliativa de los pacientes con ERCA. Anticipar la mirada paliativa supone adoptar una actitud y aptitud transversal y sistémica que, para desarrollarse adecuadamente, requiere de estrategias formativas, de gestión del cambio y de integración asistencial de hondo calado profesional, cultural y organizativo.

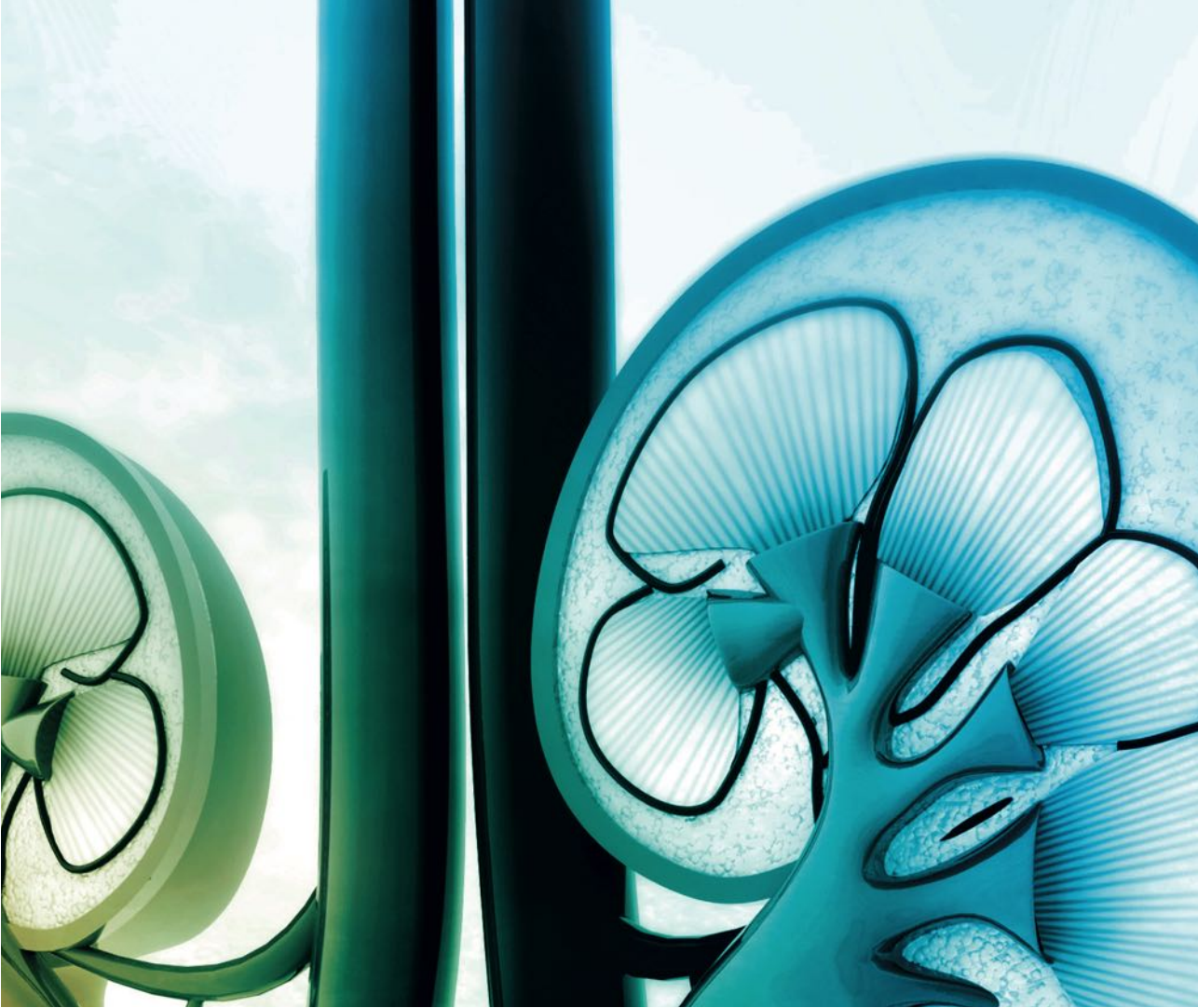
En la medicina actual ya no tienen cabida los monopolios ni obstinaciones gremiales y sí una apuesta decidida por retornar a las esencias profesionales de cooperación y de trabajo en red entre sociedades científicas. Desde la generosidad y sin invadir áreas competenciales es necesario buscar puntos de encuentro para sumar y multiplicar entre todos buscando el único beneficio de poder atender mejor a nuestros enfermos.

Y ese ha sido el espíritu de la SECPAL y la S.E.N. con la presentación de esta Manual que tenéis en vuestras manos. Los capítulos han sido desarrollados conjuntamente por nefrólogos y paliativistas, para que, sumando sus conocimientos y experiencias y de forma colaborativa, podamos ofrecer a los pacientes con ERCA y a sus familias un modelo excelente de atención basado en sus necesidades bio-psico-sociales y espirituales.

Incorporar este nuevo modelo de atención compartida requiere una nueva forma de pensar y orientar el trabajo en las unidades de nefrología donde los Cuidados Paliativos no son excluyentes. La formación y entrenamiento por parte de los futuros especialistas en esta área es fundamental para seguir avanzando en esa medicina del futuro de atención centrada en la persona y donde el trabajo de planificar de forma anticipada lo que el paciente desea según sus valores y preferencias debe formar parte del día a día de nuestros profesionales. Y todo ello requiere de una formación específica.

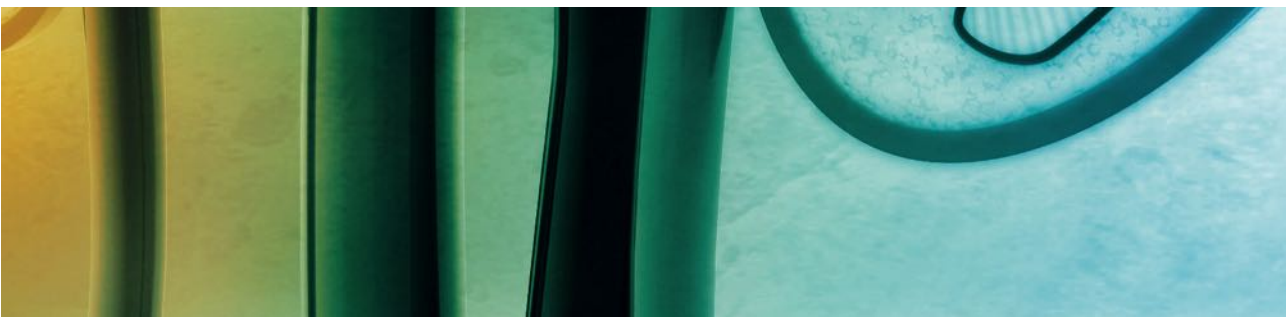
Este es el primer libro publicado en castellano sobre cuidados de soporte paliativo en el paciente renal. El objetivo ha sido publicar una guía práctica de soporte paliativo con la mejor base científica y ética que sea de utilidad para el cuidado del paciente con ERC y sus familias no sólo al final de la vida sino en todos los estadios de la enfermedad, tanto a nivel hospitalario como en los equipos de atención primaria.

Deseamos que sea una base de inspiración para nefrólogos, paliativistas y para otros profesionales incluyendo médicos y residentes, enfermeras, farmacéuticos, cuidadores sociales y espirituales, psicólogos y estudiantes. Entre todos estaremos en condiciones de mejorar la calidad de vida y los cuidados de nuestros pacientes y sus familias.



SECCIÓN A

Enfermedad renal crónica avanzada.
¿Por qué incorporar un Programa de
Cuidados Paliativos Renales en Nefrología?



CAPÍTULO 1

Enfermedad renal crónica

Roberto Alcázar Arroyo
Marta Puerta Carretero
Mayra Ortega Díaz

PUNTOS CLAVE



- La clasificación de la enfermedad renal crónica (ERC) en estadios ha permitido dimensionar este problema de salud que es global, muy prevalente y con elevada comorbilidad.
- La prevalencia de la ERC se está estabilizando en países de nuestro entorno. La incidencia de ERC en tratamiento renal sustitutivo en España está estable, si bien la prevalencia está aumentando dada la mejoría en la supervivencia.
- La progresión de la enfermedad renal crónica está relacionada con la edad, el filtrado glomerular y la proteinuria, entre otros factores.
- El pronóstico de los pacientes con ERC en estadios precoces dependerá de la edad, de la comorbilidad y del sistema sanitario. Hay mucha heterogeneidad en el mundo en el abordaje de la ERC.
- El tratamiento conservador de la ERC avanzada es una opción a tener en cuenta especialmente en pacientes ancianos y/o con elevada comorbilidad.



Introducción

El concepto enfermedad renal crónica (ERC) se unificó con la definición y clasificación propuestas por la National Kidney Foundation en el año 2002¹. Posteriormente, en el año 2012, las guías KDIGO modifican la clasificación para incluir la albuminuria por su importancia pronóstica². De acuerdo a estas guías, la “ERC se define como la disminución de la función renal, expresada por un filtrado glomerular (FG) estimado $<60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ o como la presencia de daño renal de forma persistente (proteinuria, alteraciones en el sedimento de orina o en las pruebas de imagen renal) durante al menos tres meses”. Implica, por tanto, daño funcional o estructural renal y mantenido en el tiempo.

La clasificación por estadios se hace en función de la causa, del FG estimado mediante fórmulas (CKD-Epi o MDRD las más utilizadas) y de la albuminuria, tal y como se recoge en la Tabla 1. La Sociedad Española de Nefrología al igual que el resto de la comunidad nefrológica internacional ha asumido esta definición y clasificación en sus recomendaciones y consensos sobre la detección y manejo de la ERC.³

El poder utilizar una terminología común en la ERC, la generalización en el uso de la creatinina estandarizada y de fórmulas internacionalmente validadas para estimar el FG ha permitido la comparación de los resultados de los distintos estudios de prevalencia y de asociación de la ERC, definiéndose con claridad la

Tabla 1. Clasificación y pronóstico de la ERC en función del FG estimado y albuminuria.

Pronóstico de la ERC (mortalidad global, cardiovascular, progresión a diálisis o trasplante)		GRADO DE ALBUMINURIA (CAC en mg/g)			
		A1	A2	A3	
		< 30	30-299	> 300	
Clasificación por filtrado glomerular (FG ml/min/1,73m ²)	G1	>90	REFERENCIA	BAJO	MEDIO
	G2	60-89	REFERENCIA	BAJO	MEDIO
	G3a	45-59	BAJO	MEDIO	ALTO
	G3b	30-44	MEDIO	ALTO	ALTO
	G4	15-29	ALTO	ALTO	ALTO
	G5	<15	ALTO	ALTO	ALTO

ERC: enfermedad renal crónica. CAC: Cociente albúmina/creatinina. Modificado de referencia 2.

enorme trascendencia de la ERC como problema de salud pública mundial, tanto por su prevalencia (aproximadamente el 10% de la población adulta), como por su infradiagnóstico y por su importante morbilidad, tanto renal, como cardiovascular (la ERC es un factor de riesgo cardiovascular independiente), como por complicar la evolución de cualquier otra patología. Así, la ERC se asocia a mayor riesgo de fracaso renal agudo, de infecciones y de depresión y empeora el pronóstico de los pacientes oncológicos, entre otros.⁴

Por otro lado, la ERC tiene un coste económico muy elevado. De acuerdo al Documento Marco sobre ERC dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS)⁵, sólo el tratamiento renal sustitutivo (TRS) consume entre el 2,5 y el 3% del presupuesto del SNS y más del 4% del de atención especializada. El coste medio por paciente en TRS es 6 veces mayor que el tratamiento de pacientes con infección por VIH y 24 veces mayor que el tratamiento de pacientes con EPOC y asma.

Por último, la ERC es tratable y potencialmente prevenible, lo que hace de gran trascendencia su detección precoz.

Claves epidemiológicas de la ERC

Prevalencia

Los resultados del estudio EPIRCE, promovido por la S.E.N. con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Consumo y efectuado entre los años 2004 y 2008 permitió definir la prevalencia de la ERC en España: un 9,1% de la población mayor de 18 años tiene ERC y un 6,8% tienen un FG < 60 ml/min/1,73m². A medida que avanza la edad esta prevalencia aumenta. Así, el 21,4% de los españoles con 65 años o más tienen ERC. Los factores predictores de riesgo de desarrollar ERC en este estudio fueron la edad, la obesidad y la hipertensión arterial.⁶

Estos datos del EPIRCE son comparables a los de otros países (Tabla 2). En un metanálisis reciente con datos de 44 países, la prevalencia mundial de ERC fue de 13,4% (11,7-15,1%), mayor en mujeres (14,6 vs 12,8%) y también superior en países con menor renta per capita. La prevalencia de insuficiencia renal, esto es, estadios 3-5 fue del 10,6% (9,2-12,2%), fundamentalmente a expensas del estadio 3 (FG 30-59 ml/min: 7,6% (6,4-8,9%).⁷

Tabla 2. Prevalencia de ERC en España y otros países.

	Prevalencia ERC 1-5 (%)	Prevalencia ERC 3-5 (%)
ESPAÑA*	9,09	6,8
EUROPA	18,38	11,86
EE.UU., CANADÁ	15,45	14,44
ÁFRICA#	8,66	7,60
JAPÓN, OCEANIA	13,74	11,73
AUSTRALIA	14,71	8,14
CHINA\$	13,18	10,06
CHILE	--	12,10

Modificado de referencias 6 y 7
 *Estudio EPIRCE - #Sudáfrica, Senegal y Congo - \$China, Taiwan y Mongolia

La evolución de la prevalencia de ERC a lo largo de los años está menos estudiada y sólo disponemos de información en algunos países. En EEUU las encuestas NHANES han mostrado cómo la ERC aumentó entre los años 1994 y 2004 para luego estabilizarse en las encuestas posteriores hasta el año 2012. La prevalencia se ha mantenido estable, a pesar del incremento en la edad y en la diabetes, si bien en esta última se ha observado un descenso en la albuminuria, probable expresión de una mayor utilización de fármacos que interfieren con el sistema renina angiotensina, junto a un aumento en la prevalencia de un FG disminuido⁸. En el Reino Unido, sin embargo, se ha observado un ligero descenso en la prevalencia de los estadios 3-5 del 5,7% en 2003 al 5,2% en los años 2009-2010. Sin embargo en los mayores de 65 años hubo un incremento ligero en la prevalencia⁹. Por último, en Noruega la prevalencia de ERC 1-5 se ha mantenido estable (11,3% en 1995-1997; 11,1% en 2006-2008). Al igual que en los EE.UU. se ha observado un ligero descenso en la albuminuria, y un leve aumento de prevalencia de $FG < 60 \text{ ml/min/1,73m}^2$ ¹⁰. El mejor control de la TA con el uso creciente de inhibidores del sistema renina angiotensina podría explicar estos hallazgos.

Estos datos sugieren que, al menos en EEUU y Europa la prevalencia de la ERC se ha estabilizado, a pesar del aumento en la prevalencia de diabetes y de obesi-

dad, lo que pone en relieve la importancia de un mejor control de la glucemia y de la presión arterial.

Diferencias mundiales en el abordaje de la ERC

A pesar de la trascendencia de la ERC por su elevada prevalencia e importante comorbilidad, las instituciones nacionales e internacionales no están prestando la atención que sí tienen otras patologías como las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes o el cáncer. De acuerdo al estudio epidemiológico mundial “*Global Burden of Disease*”, en el año 2015 la ERC fue la décimoséptima causa de años de vida perdidos en general, y la séptima causa de años de vida perdidos por enfermedades crónicas no transmisibles ¹¹. Y sin embargo, la OMS no incluye planes de prevención y tratamiento de la ERC en sus objetivos para el año 2025, lo que se traduce en que el abordaje de la ERC en el mundo es muy heterogéneo. Así, en una encuesta de la Sociedad Internacional de Nefrología (ISN) recientemente publicada y que incluye datos de 130 países se constata esta desigualdad, muy dependiente del desarrollo económico de los países. Y no sólo en lo referente al tratamiento renal sustitutivo, en el que sólo el 42, el 51 y el 49% de los sistemas sanitarios de los países encuestados financian en su totalidad la hemodiálisis crónica, la diálisis peritoneal o el trasplante renal respectivamente ¹². Más relevante, si cabe, son los datos concernientes a la detección de la ERC. La determinación del FG estimado y proteinuria en atención primaria sólo está disponible en el 18 y 8% de los países encuestados.

En este contexto son prioritarias las políticas destinadas a mejorar la salud renal de forma global, disminuyendo las abultadas diferencias internacionales en el abordaje de este importante problema de salud.

Pronóstico

El pronóstico de los pacientes en TRS (Capítulo 3) es bien conocido por los registros nacionales de diálisis y trasplante. En España el Registro Autonómico de Enfermos Renales comunica anualmente los datos sobre incidencia, prevalencia, mortalidad y supervivencia de los pacientes en tratamiento sustitutivo (Tabla 3). De forma resumida en España la incidencia de TRS se ha mantenido bastante estable en los últimos años con un discreto repunte en los tres últimos años, siendo la DM la principal causa de entrada en TRS (24,0%). La prevalencia, sin embargo, aumenta de año en año, pasando de 1.001 pmp en el 2006 a 1.233,5 en el año 2016. La mortalidad global es del 8,2% anual, mayor en hemodiálisis (15,2%)

Tabla 3. Incidencia, prevalencia y mortalidad del tratamiento renal sustitutivo en España (2010-2016).

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Incidencia (pmp)	121,1	120,7	120,4	125,4	133,2	134,3	141,9
- HD	100,8	99,2	96,3	99,2	105,3	104,8	111,5
- DP	16,5	18,3	19,8	21,0	22,2	22,7	23,7
- Tx	3,6	3,2	4,3	5,1	5,7	6,8	6,8
Prevalencia (pmp)	1036,7	1054,6	1091,1	1121,0	1177,3	1211,5	1233,5
- HD	476,5	480,9	476,8	482,2	499,9	503,7	514,8
- DP	52,9	56,8	59,3	61,1	64,3	66,3	66,5
- Tx	516,1	516,8	555,0	577,7	609,9	636,5	645,3
Mortalidad (%)	8,2	8,3	8,6	8,3	8,5	8,2	8,2
- HD	14,6	14,1	14,4	15,1	14,7	15,5	15,2
- DP	8,9	8,1	8,9	8,9	8,3	9,1	9,5
- Tx	1,8	1,9	2,3	2,3	2,5	2,4	2,3
Fuente: Registros autonómicos de Enfermos Renales. Referencia 13.							

que en la población trasplantada (2,3%), siendo las causas cardiovasculares y las infecciones las más frecuentes en todas las modalidades de TRS¹³.

Menos conocido es el pronóstico de los pacientes con ERC en estadios precoces, esto es, que no están en TRS. Es bien conocido el exceso de morbi-mortalidad cardiovascular de estos pacientes. En un metanálisis de 39 estudios con un total de 1.371.990 pacientes, el descenso progresivo de la función renal se asoció a un incremento exponencial del riesgo de mortalidad muy dependiente de la edad, con una magnitud de riesgo no ajustada del 38-1100%, reflejando una considerable heterogeneidad cuantitativa, no cualitativa, entre los estudios¹⁴. El proyecto italiano PIRP calculó el exceso de mortalidad atribuida a la ERC de una cohorte

de 9.842 pacientes con ERC entre los años 2005 y 2012¹⁵. La edad media fue de 71,8 años. El 33,8% eran diabéticos, el 35,7% estaban en el estadio 3b y el 38,7% en estadio 4. Durante los 9 años de observación, y con un seguimiento medio de 2,79 años, el 11,4% de los pacientes inició TRS, mientras que el 26,9% falleció, con una pérdida de seguimiento de sólo el 4%. La supervivencia relativa (relación entre la supervivencia de los pacientes con ERC y la supervivencia de la población general) fue de 0,708 a los 9 años. Esta supervivencia fue significativamente inferior en pacientes con comorbilidades cardiovasculares, proteinuria, diabetes, anemia e hiperfosfatemia y con el descenso progresivo del FG.

Por último, en un seguimiento de 13.911 japoneses (varones con edad media 49,2 años) durante 7 años, un FG disminuido se asoció de forma independiente y progresiva a mayores tasas de hospitalización, inicio de diálisis y mortalidad. La tasa inicio de diálisis/mortalidad en los estadios 3a, 3b y 4 fue de 0,08, 0,51 y 4,5 respectivamente¹⁶.

Evolución de los pacientes con ERC avanzada (ERCA)

El riesgo de mortalidad y de inicio de TRS en el seguimiento de la ERC avanzada (estadios 4 y 5noD) va a ser muy dependiente del sistema sanitario del país y de las características de la cohorte que se analice. Así, en EEUU en el seguimiento durante 5,5 años de 777 pacientes con ERC-4 y edad media 73,6 años el riesgo de inicio de TRS fue del 19,9%, mientras que el de mortalidad global fue muy superior, el 45,7%¹⁷. En otra cohorte canadiense, que analiza 4.231 pacientes de edad media 66,8 años (siete años inferior a la anterior cohorte) y FG < 30 ml/min, a los dos años el 25% de la cohorte estaba en TRS y sólo el 7% había fallecido¹⁸.

Los principales factores de progresión a la ERC reconocidos en la mayoría de los estudios se recogen en la Tabla 4^{3,19}. De especial interés es conocer la evolución de la población anciana, en la que la prevalencia global de ERC es muy elevada, cercana al 50%. En este sentido, el registro sueco de pacientes referidos a consultas de Nefrología con ERC 3b-5 mostró cómo en 8.771 pacientes de edad media 72 años, y seguidos durante 2,8 años, la edad y el estadio de ERC influyen, en gran medida, el riesgo de mortalidad y de inicio de TRS. El descenso medio del filtrado glomerular fue de 1,71 ml/min/1,73m² por año. El grupo “de progresión alta” (en el tercil más alto de la cohorte y con un descenso medio del FG de 6,1 ml/min), fue mayor en los menores de 65 años (41 vs 59 %) que en los mayores de 75 años (29 vs 71%). La probabilidad de progresión a TRS en el grupo de progresión alta también

Tabla 4. Principales factores de progresión de la enfermedad renal crónica.

Factores de susceptibilidad: incrementan la posibilidad de daño renal
Historia familiar de ERC Masa renal disminuida Bajo peso al nacer Hipertensión arterial Diabetes Obesidad Nivel socioeconómico bajo
Factores iniciadores: inician directamente el daño renal
Enfermedades autoinmunes Infecciones sistémicas Infecciones urinarias Litiasis renal Obstrucción de las vías urinarias bajas Fármacos nefrotóxicos, principalmente AINE's Hipertensión arterial Diabetes
Factores de progresión: empeoran y aceleran el deterioro funcional renal
Proteinuria persistente Hipertensión arterial mal controlada Diabetes mal controlada Tabaquismo Dislipemia Anemia Enfermedad cardiovascular asociada Obesidad
Modificado de referencias 3 y 19

se influyó por la edad. Así, la progresión a TRS a los 5 años en los menores de 65 años fue del 51% y del 76% en la ERC E4 y 5 respectivamente. Sin embargo, en los mayores de 75 años fue del 28 y 47%. Por último, en los mayores de 75 años con riesgo de progresión bajo, la probabilidad de progresar a TRS a los 5 años fue del 7, 13 y 25% en los estadios 3b, 4 y 5 respectivamente. Se trata de datos ajustados a la edad y otras variables ya que, lógicamente, la mortalidad en los mayores de 75 años fue muy superior a la de los menores de 65 años (HR: 5.47; 4.61-6.49)²⁰.

Por tanto, el paciente anciano con ERC evoluciona menos al TRS. Sin embargo, se necesitan más datos sobre la influencia de la fragilidad en el anciano con ERC sobre su pronóstico vital y renal²¹.

Evolución de los pacientes en tratamiento conservador

El otro aspecto importante a la hora de valorar la epidemiología de la ERC avanzada, especialmente en ancianos, es conocer cuántos pacientes iniciarán TRS y cuántos serán tratados de forma conservadora, así como su evolución (Capítulo 3). Los datos de estudios poblacionales en países como Australia y Canadá sugieren que por cada paciente que inicia TRS (diálisis o trasplante), hay otro que no se trata, especialmente en los más mayores²². Ya en el 2012, una revisión sistemática de 13 estudios sobre el tratamiento conservador de la ERC avanzada, con una supervivencia media de 6 meses (6,0-23,4), mostró cómo el tratamiento conservador representaba una alternativa a considerar en muchos pacientes, especialmente si existía gran comorbilidad²³.

En trabajos más recientes, en los que se compara supervivencia entre pacientes tratados con TRS o de forma conservadora, la mayor supervivencia obtenida con la diálisis se va perdiendo a medida que aumenta la edad y la comorbilidad. Así, en una muestra de 844 pacientes en los que 155 fueron tratados de forma conservadora, la supervivencia en los mayores de 75 años tratados con diálisis fue sólo 4 meses superior²⁴. En otra serie retrospectiva de 441 pacientes mayores de 70 años, de los que 172 eligieron tratamiento conservador, no se detectó mayor supervivencia en diálisis en los mayores de 80 años con alta comorbilidad o pobre situación funcional²⁵. En la misma línea, en un cuidadoso análisis retrospectivo de 107 pacientes tratados de forma conservadora y 204 tratados con diálisis, la edad media fue superior en los tratados de forma conservadora (83 (4,5) vs 76 (4,4) años), y la supervivencia media desde la elección del tipo de tratamiento fue superior en diálisis (3,1 (1,5-6,9) vs 1,5 (0,7-3) años). Sin embargo la ventaja en supervivencia se redujo mucho si alta comorbilidad (escala de Davies >3; supervivencia 1,8 (0,7-4,1) vs 1,0 (0,6-1,4) y no fue superior en los mayores de 80 años²⁶.

En una revisión sistemática reciente en personas ancianas y que incluye 89 estudios de cohortes o estudios aleatorizados, no se detectaron diferencias entre la supervivencia anual de los tratados con diálisis o de forma conservadora (supervivencia anual: 73 vs 70%), si bien pocos estudios en este meta-análisis establecían comparaciones directas entre tratamientos²⁷.

Por último, a la hora de comparar tratamiento con diálisis o conservador en población anciana hay que tener en cuenta no sólo la supervivencia, sino la calidad de vida. En un estudio observacional en 202 pacientes mayores de 70 años que eligieron diálisis o tratamiento conservador, la supervivencia media fue superior en el grupo que eligió diálisis (37,8 *vs* 13,9 meses). Sin embargo gran parte de este tiempo adicional lo pasaron hospitalizados o en diálisis comparado con el grupo tratado de forma conservadora (47,5% - 173 días/año *vs* 4,3% - 16 días/año)²⁸.

Por tanto, la elección del tipo de tratamiento (conservador *vs* diálisis) debe realizarse tras un proceso de información detallada de los beneficios y expectativas de cada opción (Capítulo 8), no sólo en términos de supervivencia, sino teniendo en cuenta variables de calidad de vida (Capítulo 12) muy importante para los pacientes y sus cuidadores. La comunidad nefrológica debe ahondar en estudios prospectivos de calidad que permitan mejorar el conocimiento sobre qué pacientes ancianos podrán beneficiarse más del TRS, y sobre las prioridades a mejorar en los programas de tratamiento conservador de la ERC avanzada.

Perspectivas futuras

La epidemiología de la ERC tiene muchos retos a corto y medio plazo:

- En nuestro medio deben realizarse nuevos estudios poblacionales que permitan definir si la prevalencia está aumentando o si se ha estabilizado como en otros países de nuestro entorno de forma paralela a un mejor control de la diabetes y de la hipertensión arterial. Por otra parte, debe avanzarse en implementar registros de ERC en estadios 4 y 5 no D, que permitan conocer mejor los factores de progresión e identificar aquellos grupos de pacientes que más se beneficiarían de un tratamiento conservador, con el fin último de mejorar la información que se facilite a los pacientes a la hora de elegir el tratamiento más adecuado de su enfermedad.
- Bajo una perspectiva global, debe disminuirse la heterogeneidad en el abordaje de la ERC en los distintos países. El reconocimiento por las organizaciones internacionales de la trascendencia de la ERC es clave en este sentido.

Referencias

1. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002; 39: S46-S75.
2. CKD work group. KDIGO. Clinical practice guideline for the evaluation and management of *Chronic Kidney Disease*. *Kidney Int Suppl* 2013; 3: S6-308.
3. Martínez-Castelao A, Górriz JL, Bover J, *et al*. Documento de Consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2014; 34: 243-62.
4. Mandayam S, Winkelmayer WC. Worldwide preparedness for Kidney Health Care. *JAMA* 2017; 317: 1838-39.
5. Documento marco sobre enfermedad renal crónica (ERC) dentro de la estrategia de abordaje a la cronicidad en el SNS. Informes, estudios e investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Crónica_2015.pdf Último acceso: junio 2017.
6. Otero A, de Francisco ALM, Gayoso P, García F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE study. *Nefrología* 2010; 30: 78-86.
7. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, Hobbs FD. Global prevalence of chronic kidney disease. A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2016; 11: e0158765.
8. Murphy D, McCulloch CE, Lin F, *et al*. Trends in prevalence of chronic kidney disease in the United States. *Ann Intern Med* 2016; 165:473-81.
9. Aitken GR, Roderick PJ, Fraser S, *et al*. Change in prevalence of chronic kidney disease in England over time: comparison of nationally representative cross-sectional surveys from 2003 to 2010. *BMJ Open* 2014; 4:e005480.
10. Hallan SI, Øvrehus MA, Romundstad S, *et al*. Long-term trends in the prevalence of chronic kidney disease and the influence of cardiovascular risk factors in Norway. *Kidney Int* 2016; 90:665-673.
11. GBD 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015. **Lancet**. 2016;388(10053):1459-1544.
12. Bello AK, Levin A, Tonelli M, *et al*. Assessment of global kidney health care status. *JAMA* 2017; 317: 1864-81.
13. Registros Autonómicos de Enfermos Renales. Informe de Diálisis y Trasplante 2016. Disponible en: http://www.senefro.org/contents/webstructure/InformeREER_2016_BURGOS.pdf Último acceso: Octubre 2017.
14. Tonelli M, Wiebe N, Culleton B, *et al*. Chronic Kidney Disease and mortality risk: a systematic review. *J Am Soc Nephrol* 2006; 17: 2034-2047.
15. Gibertoni D, Mandreoli M, Rucci P, *et al*. Excess mortality attributable to chronic kidney disease. Results from the PIRP project. *J Nephrol* 2016; 29: 663-671.
16. Nishikawa K, Takahashi K, Yamada R, Kinaga T, Massato M, Yamamoto M. Influence

- of chronic kidney disease on hospitalization, chronic dialysis, and mortality in Japanese men. A longitudinal analysis. *Clin Exp Nephrol* 2017; 21: 316-323.
17. Keith DS, Nichols GA, Gullion CM, Brown JB, Smith DH. Longitudinal follow-up and outcomes among a population with chronic kidney disease in a large managed care organization. *Arch Intern Med* 2004; 164: 659-663.
 18. Levin A, Ognjenka D, Beaulieu M, Er L. Variability and risk factors for kidney disease progression and death following attainment of stage 4 CKD y a referred cohort. *Am J Kidney Dis* 2008; 52: 661-671.
 19. Hsu CY, Iribarren C, McCulloch CE, Darbinian J, Go AS. Risk factors for end-stage renal disease: 25-year follow-up. *Arch Intern Med* 2009; 169: 342-50.
 20. Lundström UH, Gasparini A, Bellocco R, Qureshi AR, Carrero JJ, Evans M. Low renal replacement therapy incidence among slowly progressing elderly chronic kidney disease patients referred to nephrology care: an observational study. *BMC Nephrol* 2017; 18: 59.
 21. Portilla ME, Tornero F, Gil-Gregorio P. La fragilidad en el anciano con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2016; 36: 609-615.
 22. Murtagh F, Burns A, Moranne O, Morton RL, Naicker S. Supportive care: comprehensive conservative care in end-stage kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11: 1909-14.
 23. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med* 2012; 15: 228-35.
 24. Chandra SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, Warwicker P, Greenwood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: Comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 1608-14.
 25. Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med* 2013; 27: 829-39.
 26. Verberne WR, Geers AB, Jellema WT, Vincent HH, Van Delden JJ, Bos WJ. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively *versus* with dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11: 633-40.
 27. Foote C, Kotwal S, Gallagher M, Cass A, Brown M, Jardine M. Survival outcomes of supportive care versus dialysis therapies for elderly patients with end-stage kidney disease: A systematic review and meta-analysis. *Nephrology (Carlton)* 2016; 21: 241-53.
 28. Carson RC, Juszczak M, Davenport A, Burns A. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4: 1611-19.

CAPÍTULO 2

Tratamiento renal sustitutivo. Perspectiva histórica y situación actual

María Auxiliadora Bajo Rubio
Gloria del Peso Gilsanz
Rafael Sánchez Villanueva
Rafael Selgas Gutiérrez

PUNTOS CLAVE

“

- El tratamiento renal sustitutivo debe entenderse de una forma integrada.
- El paciente puede requerir varios tratamientos a lo largo de su enfermedad renal.
- El paciente tiene derecho a elegir ser tratado o no con una determinada modalidad terapéutica.
- La educación y formación del paciente es la clave para la libre elección.
- La promoción del autocuidado debe ser uno de los objetivos a lo largo de su enfermedad renal.
- Debe existir un auténtico plan de formación del paciente para que siempre que elija un destino lo haga en las mejores condiciones y con el óptimo conocimiento.

”

Introducción

La pérdida completa de la función renal representa para el ser humano un reto biológico inasumible. Es tal la cantidad de funciones que realizan los riñones, que el organismo que carece de todas ellas no puede seguir vivo.

Desgraciadamente, las enfermedades renales tienen un doble componente para su progreso: el propio del proceso patogénico que las activa y el de consumir los remanentes de parénquima a mayor velocidad cuanto menos quedan.

Además, la complejidad de la estructura del tejido renal hace que los intentos de recomposición del mismo con terapias regenerativas sean, por el momento, infructuosos. Por todo ello, el destino de las enfermedades renales progresivas es necesitar algún tipo de terapia sustitutiva cuando alcanzan el límite de tolerancia. Actualmente, el tratamiento renal sustitutivo (TRS) incluye dos opciones con sus diversas modalidades, la diálisis y el trasplante renal (TR)¹.

El momento en el que un paciente debe iniciar TRS continua siendo difícil de concretar y los especialistas muchas veces no se ponen de acuerdo en esta cuestión. Los estudios realizados sobre este tema tampoco han mostrado datos definitivos por lo que no existe un dintel en el grado de filtrado glomerular (FG) que indique que hay que comenzar. Todos los profesionales están de acuerdo en que por debajo de 6-8 ml/min es necesario iniciar algún tipo de TRS pero, por encima de estos valores, son generalmente las circunstancias clínicas y las preferencias del paciente las que deciden si se debe comenzar o no. Las principales indicaciones clínicas del estado urémico que requieren el inicio de algún tipo de TRS, independientemente del grado de FG, son la sobrecarga de volumen, la hiperpotasemia, la desnutrición, la serositis urémica y la presencia de sintomatología urémica inespecífica (náuseas, vómitos, anorexia...).

Historia del tratamiento renal sustitutivo

1. Historia inicial

Cinco son las décadas (desde los años 70) que han transcurrido desde la instauración de los primeros programas regulares de TRS, incluyendo los primeros

trasplantes renales. La Nefrología, como especialidad que acoge estas técnicas sustitutivas de la función renal, se ha desarrollado simultáneamente durante este tiempo con éxito desigual. La diálisis y el TR han progresado claramente más que otras opciones.

2. Los años 60-70s

Aquella etapa se caracterizó por ser la del desarrollo inicial de las técnicas de TRS. Hasta ese momento, la situación de insuficiencia renal aguda o crónica había sido mortal: no había forma de que el paciente superase estados permanentes de pérdida completa de la función renal.

Las primeras diálisis peritoneales (DP) a gran escala se realizaron con éxito en la guerra de Corea durante los años 50 para tratar fracasos renales agudos. Dos programas en el mundo asentaron la DP como técnica hospitalaria para tratamiento crónico (Seattle y Ámsterdam). De Seattle salió el catéter peritoneal permanente flexible que Tenckhoff describió y que es la base fundamental de todos los posteriormente desarrollados. Muchos pacientes actuales utilizan este catéter para su tratamiento con DP. En 1976 Popovich y Moncrieff describieron en Austin (Texas, EE.UU) la que sería llamada C.A.P.D. (diálisis peritoneal continua ambulatoria o DPCA, en español) que permitió llevar la DP al domicilio, realizada por el propio paciente y con una cantidad asequible diaria de líquido de diálisis (8-10 litros). Fue D. Oreopoulos en Toronto quien introdujo un importante cambio en el material que se usaba, cambiando las botellas (circuito abierto) por las bolsas colapsables (circuito cerrado) portátiles; el fenómeno redujo sensiblemente la tasa de peritonitis se producirá previamente. De esta forma, la DPCA introdujo a la DP en el domicilio de muchos pacientes renales en distintos lugares del mundo, según la iniciativa de sus nefrólogos.

Las primeras hemodiálisis (HD) fueron desarrolladas con monitores-cuba donde se preparaba el líquido de diálisis que habría de durar 8-10 horas y con membranas de celulosa que había que preparar a mano. La tolerancia hemodinámica a la sesión era un reto. Para acceder a un buen flujo de sangre reiteradamente se describió la fístula radio-cefálica, permitiendo dilatar las venas del antebrazo y obtener altos flujos de sangre que enfrentar al líquido de diálisis. Los catéteres intravenosos eran usados regularmente para los inicios o las situaciones en las que la fístula no se desarrollaba. Los peligros relacionados con la infección fueron evidentes desde el principio. Los programas de HD para crónicos no admitían a todos los pacientes (los diabéticos eran excluidos por su peor pronós-

tico general y las personas mayores no eran consideradas candidatas para HD crónica y fallecían por insuficiencia renal).

Los primeros trasplantes renales se realizaron entre gemelos idénticos que no requerían inmunosupresión. En los años 70 el desarrollo del sistema HLA y de la inmunología relacionada con el trasplante permitió iniciar algunos programas de TR de donante fallecido con el espíritu de intercambiar órganos para conseguir la mejor identidad HLA. Los fármacos inmunosupresores de entonces no evitaban muchos rechazos celulares agudos y la esperanza de vida del injerto de donante fallecido no pasaba de unos pocos años, si salía del hospital con injerto funcionando. El donante de vivo emparentado siempre presentó mejores resultados, pero el riesgo de rechazo era importante y no se realizó con tanta frecuencia como posteriormente.

3. Los años 80s

La HD de esta década se caracteriza por alcanzar a más población, aunque la limitación geográfica favoreció el desarrollo simultáneo de su forma domiciliaria. Muchos pacientes de ciudades pequeñas incorporaron la HD domiciliaria porque en sus ciudades no se ofrecía la técnica. En los hospitales y en los centros privados (en España concertados) que empezaron a desarrollarse continuó la política de admisión para tratamiento un tanto selectiva, es decir no alcanzaba a toda la población que lo requería, aunque se fueron liberalizando las indicaciones. Los diabéticos accedieron a ella a través de sus primeros pasos en la DP, donde eran mejor recibidos por considerarse mejor tolerada hemodinámicamente. Además de esta ayuda para una población que incluía diabéticos tipo 1 con 20-40 años de edad, la DP introdujo mejoras notables en sus materiales (sistemas en Y con lavado antes de llenar) a partir de autores italianos. Estos procedimientos mejoraron la incidencia de peritonitis pasando a ser un hecho esporádico y convirtiendo la técnica en viable a largo plazo. Se perfeccionó el cuidado de algunos de los componentes de la enfermedad y mejoró el pronóstico de los pacientes.

En esta época, la HD empezó a realizarse con membranas y monitores perfeccionados con respecto a la década previa, y enseguida empezó a imponerse la biocompatibilidad de las membranas de diálisis como algo a tener en cuenta. La tolerancia a la sesión y una más completa atención del paciente como un todo, contribuyeron a una clara mejoría de la supervivencia. El acceso vascular continuó siendo una dificultad en muchas ocasiones y la investigación en este campo apenas progresó.

El TR se benefició de la introducción de nuevos fármacos como las gammalobulinas anti-timocíticas y anti-linfocíticas y la ciclosporina. Estos avances unidos a una mejor organización del proceso de la donación de órganos, con la introducción de los coordinadores de trasplantes en los hospitales, logró un incremento notable de la actividad trasplantadora y mejores resultados clínicos no antes del final de esta década².

4. Los años 90s

La aparición de la eritropoyetina representó uno de los grandes avances de la Nefrología. La anemia hasta entonces, casi universal, se había tratado exclusivamente con transfusiones de sangre, con todas sus consecuencias (hepatitis B primero, luego no A-no B (luego C) y desarrollo de anticuerpos anti-HLA muy negativos para recibir un trasplante, y otros efectos)³.

La biocompatibilidad de las membranas de HD y la de los líquidos de DP se convirtieron en la manera de mejorar la tolerancia a ambas y reducir sus efectos negativos a largo plazo (artropatía amiloidea por $\beta 2$ microglobulina para la HD, y trastornos de la función peritoneal por productos de degradación de la glucosa (PDGs), la segunda). El acceso a ambas técnicas de diálisis se generalizó durante esta década y los programas empezaron a recibir pacientes en situaciones límite, con un pronóstico limitado de vida o muy limitado en calidad de vida. Los buenos resultados brutos en salud de ambas técnicas animaron a la población de pacientes a embarcarse en ellas.

El desarrollo del TR en esta época culminó la mejora de resultados obtenida al final de la anterior, lo que supuso un acúmulo creciente de pacientes renales con trasplante funcional y una expectativa de vida para el injerto de donante fallecido de 6-7 años. Es al final de los años 90 cuando se introdujo el tacrólimus que cambiaría, junto con algunas otras medidas de diagnóstico precoz de situaciones, la expectativa de vida del injerto renal en la siguiente década⁴.

5. Los años 00s (hasta el etapa contemporánea 2010-2015)

Los resultados en supervivencia de las dos diálisis evolucionaron hacia la similitud. No se vive más en una que en otra, aunque la DP siempre muestra tendencia a una menor duración de la técnica. Al fin y al cabo el limitante es el peritoneo que es único, y las agresiones (líquidos bioincompatibles y peritonitis) se alían para reducir su capacidad dialítica. Apareció el fracaso de membrana peritoneal y en casos aislados la temible esclerosis peritoneal encapsulante, que

pone en riesgo la vida del paciente incluso alejado en el tiempo de la DP. Sin embargo, los líquidos biocompatibles empezaron a generalizarse con lo que se inició una etapa esperanzadora que ambos procesos pudieran reducirse notablemente en intensidad y frecuencia. Surgió la propuesta de secuencialidad, primero DP (*PD first*) y luego HD, ya que se van a necesitar ambas y la DP ayuda a preservar mejor la función renal residual, que adquiere durante esta década una gran importancia. Se considera un destacado contribuyente a la expectativa de vida de todos los pacientes.

La HD está muy asentada, con una tecnología que, además de mejorar la biocompatibilidad de la membrana, permite mejorar sensiblemente la tolerancia de la sesión. Se individualizan los controles mucho más y se asiste a la desaparición del temor a la sesión: no se espera que ningún incidente ponga en riesgo la vida del paciente durante la misma. Su oferta se ha generalizado y llega a todos los rincones del mundo desarrollado. Se incluyen pacientes con muy limitada expectativa de vida y se empiezan a ponderar los resultados de estas situaciones extremas. Se introduce el concepto de HD diaria con mejora de resultados con respecto a la intermitente y se utiliza con más frecuencia la HD domiciliaria. Gracias a ello, esta técnica recupera una actividad perdida durante la anterior época.

Se delimitan mejor que hasta ahora las diferentes indicaciones y contraindicaciones de cada diálisis y se empiezan a ofrecer como “libre elección”, considerándose que debe ser el paciente el que determine con qué modalidad debe empezar.

6. *Historia reciente*

En los últimos años se ha consolidado así el derecho a elegir entre terapias equivalentes. Actualmente la verdadera elección de diálisis sólo puede ser hecha por un paciente educado y formado. Durante un tiempo a cualquier información se la había considerado suficiente, pero el fenómeno era engañoso y no perduró.

El término ERCA (enfermedad renal crónica avanzada) fue introducido entre nosotros a principios del presente siglo con la intención de englobar el grupo de pacientes que se caracterizan por tener una función renal clara e irreversiblemente reducida (en general una tasa de filtrado glomerular inferior a 20 ml/min) y en los que cuenta tanto el cuidado de su proceso patogénico como su

cuidado global y la preparación para la siguiente fase, la de necesidad de TRS. De esta manera, la mayoría de los pacientes que van a requerir TRS pueden estar organizados y preparados para ello. La explosión económica de los primeros años 2000, el acceso universal a las terapias y los supuestos mejores resultados con TRS cuando se prevé y adelanta el comienzo de diálisis ha favorecido esta corriente. Por entonces se recomendaba dializar mejor antes que después, lo que llevó a plantear estudios que finalmente fracasaron en su hipótesis⁵.

Un estudio determinante que comparaba la diálisis y el trasplante, confirmó que en poblaciones similares aquellos que accedían con éxito a un trasplante vivían más y mejor que los que permanecían en diálisis, ajustado para todas las variables influyentes⁶. Independiente de cierto sesgo de selección, a partir de este momento diversos estudios confirmaron esta diferencia y convirtieron al TR en la terapia de referencia para resultados en salud. En este proceso se quedaron por el camino muchos pacientes y muchos resultados en salud que, por diferentes condiciones intrínsecas, no optaban ni optan al TR.

En los años 00s, la extensión de la oferta de TRS a prácticamente toda la población que lo necesitara dio lugar a reflexiones individuales (apropiado/inapropiado) y colectivas (sobreactuación terapéutica) a propósito de la pertinencia de esta acción.

El estudio publicado por Kurella-Tamura ha contribuido al cambio de paradigma que ha sucedido en la última década al demostrar que la funcionalidad que alcanza un grupo de personas mayores tratadas con HD es mucho peor que la del punto de partida⁷. Es decir, se sobrevive con un nivel de vida que no sirve al individuo por su pésima calidad. Este hecho hace que se empiecen a replantear algunas cuestiones, al considerar que se puede estar perdiendo la orientación y el sentido que tienen las terapias de sustitución: vivir más, siempre que merezca la pena.

Perspectivas actuales del tratamiento renal sustitutivo

1. Oferta actual de tratamiento renal sustitutivo

La oferta actual de diálisis es múltiple, permitiendo al paciente y sus familiares elegir la opción que mejor se adapte a sus circunstancias personales. La información y la libre elección deben ser las claves, para lo cual es importante educar y

formar al paciente. El tratamiento conservador también debe ser considerado y ofrecido a aquellos pacientes en los que sus circunstancias clínicas lo aconsejen. Muchos pacientes a lo largo de su vida van a requerir de diferentes terapias y se puede obtener mayor beneficio de ellas en diferentes momentos de la enfermedad renal. Por ello es importante que el paciente esté informado de todas las opciones y conozca que la transferencia entre las mismas es posible y, a veces, beneficiosa.

2. *Contraindicaciones de la diálisis y el trasplante renal*

Las Tablas 1, 2 y 3 muestran las principales contraindicaciones para la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el TR. Como podemos observar, para cualquiera de ellas existen contraindicaciones absolutas y relativas, por lo que es imprescindible conocer cuáles son las características de cada paciente y hacer siempre una recomendación de forma individualizada. Además, a lo largo del tiempo, los criterios han ido cambiando. Una mayor experiencia por parte de los equipos ha permitido incluir en las diferentes modalidades de diálisis a pacientes que unos años antes no se hubieran incluido. Con respecto al TR, los criterios de inclusión se han ampliado de forma importante en los últimos años, y cada vez se trasplantan pacientes más complicados, con más edad y con mayor número de comorbilidades. El uso de inmunosupresores más potentes y eficaces, y otras estrategias, han permitido que se puedan hacer trasplantes entre sujetos con incompatibilidad de grupo sanguíneo e incluso con una prueba cruzada positiva, siempre y cuando se realice un acondicionamiento previo.

Tabla 1. Contraindicaciones de la hemodiálisis.

Absolutas

- Hipotensión severa, anemia severa, shock
- Arritmia cardíaca inestable, angina o infarto de miocardio
- Presión intracraneal elevada o hemorragia intracraneal
- Imposibilidad de realizar acceso vascular o de implantar catéter tunelizado

Relativas

- Trastorno mental severo
- Enfermedad maligna diseminada
- Enfermedad hemorrágica severa

Tabla 2. Contraindicaciones de la diálisis peritoneal.

Absolutas

- Imposibilidad de autocuidado y ausencia de cuidador
- Disminución o alteración de la superficie dialítica

Relativas

- Comunicación entre la cavidad torácica y el abdomen
- Colostomías
- Lumbalgia severa y existencia de enfermedades de los discos vertebrales y lumbares
- Hernias
- Trastornos psiquiátricos graves
- Carcinomatosis diseminadas
- Hipertrigliceridemia severa
- Peritonitis recurrente
- Enfermedades inflamatorias abdominales

Tabla 3. Contraindicaciones del trasplante renal.

Absolutas

- Neoplasia maligna reciente con actividad metastásica
- Infección activa
- Enfermedad extrarrenal irreversible sin rehabilitación o con expectativas de vida inferior a un año
- Enfermedad psiquiátrica con pérdida de autonomía o competencia
- Incumplimiento terapéutico reiterado
- Adicción a drogas y/o alcohol sin posibilidades de rehabilitación
- Prueba cruzada positiva IgG frente a células T del donante

Relativas

- Edad avanzada > de 75 años
- Enfermedad cardiovascular severa
- Hepatopatía crónica avanzada
- Anomalías de vías urinarias irreversibles
- Tumores malignos previos

Hemodiálisis

Las técnicas de diálisis extracorpóreas son las más utilizadas de las técnicas de depuración renal, y están basadas en los principios físicos de difusión y convección. La difusión se basa en el movimiento browniano de las partículas, fundamentado en la alta movilidad de las partículas pequeñas, por lo que las moléculas de pequeño tamaño (urea, creatinina...) se eliminan mejor según este principio. Sin embargo, los solutos de tamaño medio (β 2-microglobulina, mioglobina) tienen menor movilidad, por lo que son mejor eliminados por técnicas basadas en la convección.

En función de qué principio físico predomine, nos encontramos técnicas en las que la difusión es predominante (hemodiálisis convencional) o bien aquellas que se fundamentan en la convección (técnicas convectivas).

1. Hemodiálisis convencional

Son las técnicas más utilizadas, ya que resultan más baratas y precisan de menor infraestructura para la realización de las mismas, al no necesitar líquido de sustitución. Son técnicas predominantemente difusivas, utilizando la convección para la eliminación de volumen. La hemodiálisis (HD) se puede clasificar en función de la capacidad del dializador para eliminar pequeñas moléculas, determinado por el coeficiente de transferencia de masas para la urea (K_oA)⁸. Así, con dializadores con $K_oA < 500$ ml/min se realizarían hemodiálisis de baja eficiencia, entre 500-700 ml/min de moderada eficiencia y >700 ml/min de alta eficiencia. Otra forma de clasificar las técnicas de hemodiálisis es en función del índice de permeabilidad definido como K_{uf} . De esta forma tenemos HD de alto flujo cuando el K_{uf} es mayor de 40 ml/h/mm Hg y de bajo flujo cuando el K_{uf} es menor de 10 ml/h/mmHg. La HD de alto flujo necesita mayores requerimientos en cuanto a la calidad del agua para HD, así como membranas biocompatibles.

2. Técnicas convectivas

En estas técnicas la transferencia de solutos se realiza mediante arrastre por flujo, por lo que está condicionada por el tamaño del poro de la membrana y por la tasa de ultrafiltración. Precisan de membrana de alta permeabilidad y de líquido de reposición para equilibrar el exceso de volumen extraído. Asimismo necesitan de monitores para HD que posean módulos de balance de fluidos que

garanticen una correcta equivalencia entre el volumen plasmático extraído y el volumen repuesto.

Pueden ser técnicas convectivas puras (hemofiltración), o bien técnicas mixtas que mezclan difusión y convección (hemodiafiltración). Asimismo, en función de la composición del líquido de sustitución, se define la convección clásica, en la que la sustitución de volumen se hace a través de una solución de electrolitos envasada en bolsas, o la *convección on line*. En esta última, el líquido de sustitución se fabrica con un agua ultrapura obtenida con doble sistema de ósmosis inversa, para lo que debe atravesar al menos dos filtros de endotoxinas intercalados en el circuito del agua y del baño de diálisis, antes de ser infundido en el circuito sanguíneo. Esta técnica de producción *on line* permite utilizar grandes volúmenes de reposición de forma económica, consiguiendo un alto rendimiento en la eliminación de sustancias por convección.

Hemodiafiltración on line: Actualmente es la más utilizada de las técnicas convectivas. La hemodiafiltración online con infusión del líquido de sustitución en modo postdilucional, en la que el líquido de sustitución es introducido en la línea venosa después del dializador, es el procedimiento que consigue los mejores resultados en la depuración de todo tipo de moléculas. Diferentes estudios habían demostrado mayores beneficios con volúmenes de recambio mayores de 15 litros^{9, 10, 11}, pese a que ninguno había conseguido evidenciar reducción en la mortalidad, hasta que recientemente, el estudio ESHOL¹² demostró un 30% de reducción del riesgo de mortalidad por cualquier causa de la hemodiafiltración *on line* vs. HD de alto flujo con volúmenes de sustitución mayores de 21 l.

Técnicas domiciliarias

Las técnicas domiciliarias potencian el autocuidado del paciente, le permiten una mayor autonomía y no requieren desplazamientos a diferencia de la hemodiálisis (HD) en centro¹³. La mayoría de los nefrólogos declaran preferir personalmente las técnicas domiciliarias, y un alto porcentaje consideran la DP domiciliaria como la mejor opción de inicio de tratamiento renal sustitutivo¹⁴.

1. Hemodiálisis domiciliaria

La hemodiálisis domiciliaria (HDD) proporciona una mayor dosis de diálisis al paciente mediante su uso más frecuente, con una reducción de los costes com-

parada con la HD realizada en un centro. La diálisis frecuente ha demostrado múltiples efectos clínicos beneficiosos en los pacientes, como es un mejor control de la tensión arterial o del metabolismo calcio-fósforo.

La HDD es muy poco utilizada en España, con una prevalencia estimada menor al 1% de los pacientes en diálisis. En países como Canadá o Australia su uso es más frecuente, y su incidencia está aumentando en los países del norte de Europa. La reciente incorporación de nuevos monitores que no requieren una instalación previa en el domicilio y que permiten al paciente viajar con ellos, ha incrementado el uso de esta técnica en el mundo y probablemente también lo haga en nuestro país.

2. *Diálisis peritoneal*

La diálisis peritoneal es la modalidad menos utilizada de las terapias de sustitución renal como opción terapéutica inicial. De las técnicas de diálisis domiciliaria es sin embargo, la técnica más frecuentemente elegida. Su uso es muy variable entre los diferentes países del mundo; en general, en países con financiación sanitaria exclusivamente pública, como Canadá o los Países Escandinavos, la prevalencia de DP es mayor (20-25% de pacientes en diálisis), a diferencia de países con financiación sólo privada como Japón (3-4%). En España, habitualmente, las unidades de DP pertenecen a los servicios de Nefrología de hospitales públicos, siendo rara su existencia en centros privados o concertados. Sin embargo, no todos los hospitales públicos disponen de unidades de DP^{15,16}. El uso de esta técnica es muy inferior al de HD, y tanto su prevalencia como su incidencia varían mucho en función de la Comunidad Autónoma. Según datos del año 2013 del Registro Español de Enfermos Renales¹⁷, la prevalencia es de alrededor de un 5-6%, con una incidencia de aproximadamente un 17% y un crecimiento medio de un 1,5-2% por año, especialmente de la DP automática durante los últimos 5 años. La escasa utilización de la DP puede ser debida a múltiples factores¹⁸, como una deficiente información recibida por el paciente sobre las distintas opciones de tratamiento con diálisis, la falta de conocimientos suficientes de los nefrólogos sobre esta técnica, escasez de recursos dedicados a esta técnica, o inicio no programado de la diálisis.

En general, la mayoría de estudios coinciden en señalar que la supervivencia a largo plazo en DP es similar a la de HD, aunque durante los primeros dos años de tratamiento con diálisis existe una tendencia a una mayor supervivencia en DP, con menor mortalidad en HD según transcurre el tiempo en diálisis^{19,20}. Los

estudios realizados en España a este respecto confirman los resultados obtenidos en otros países. Existen algunas diferencias en cuanto a morbimortalidad según la edad y las distintas patologías (diabetes, enfermedad cardiovascular...). Según datos del Registro Español, la mortalidad en pacientes en DP es de un 8-9%, siendo las causas de fallecimiento más frecuentes las de origen cardíaco e infeccioso.

Por lo que respecta a los costes, la DP domiciliaria es la técnica más eficiente, siendo más barata que la HD^{21,22}. Requiere menor infraestructura que ésta, menos personal, menor coste en transporte, etc... La DP continua ambulatoria es la técnica más barata de todas, con un coste medio por paciente de unos 30.000-35.000€ por año. La DP automática es más cara que la manual pero es más barata que la HD.

Trasplante renal (TR)

El TR es el tratamiento de elección en los enfermos con ERCA por su mejor supervivencia y por su menor coste a medio plazo. Sin embargo, muchos pacientes no pueden acceder al mismo por la insuficiente oferta de órganos disponibles y por la comorbilidad asociada que presentan y que contraindica su realización. La elección de los pacientes candidatos a TR debe hacerse exclusivamente bajo consideraciones médicas y quirúrgicas, siendo necesario que los criterios de selección sean transparentes. Actualmente, los riñones disponibles para trasplante provienen de los donantes vivos, emparentados o no, y de los donantes fallecidos.

1. Trasplante de donante fallecido

Es la modalidad de TR más frecuentemente utilizada en todo el mundo. Clásicamente se utilizaban donantes en muerte cerebral, pero en los últimos años ha aumentado la cantidad de riñones disponibles con la utilización de donantes a corazón parado. Los criterios para la selección de donantes se han ampliado y de forma paralela lo han hecho los de inclusión de pacientes en programa de trasplante, permitiendo el acceso a esta terapia a pacientes cada vez más complejos. Esto se ha debido en parte a que los resultados del trasplante renal han mejorado notablemente en los últimos 15 años. Sin embargo, aún queda por establecer cuál es la estrategia inmunosupresora idónea que prolongue las tasas de supervivencia del injerto y del paciente a más largo plazo²³. La individualización de la

inmunosupresión y la búsqueda de la tolerancia inmunológica, el manejo de la disfunción crónica del injerto, la prevención de las complicaciones infecciosas y el desarrollo de tumores, así como el manejo de las complicaciones metabólicas son algunos de los retos que habrá que superar para poder aumentar las tasas de supervivencia actuales.

2. Trasplante de donante vivo

La escasez de órganos y los buenos resultados del trasplante de vivo han llevado a que, cada vez, se fomente más esta opción de tratamiento, planteándose incluso su realización antes del inicio del tratamiento con diálisis²⁴. Aunque no existen dudas sobre los beneficios que, para el receptor, tiene esta opción terapéutica, los donantes de vivo requieren una atención especial. Su evaluación previa debe ser cuidadosa, tanto desde un punto de vista clínico como psicológico, para asegurar que el proceso de la donación se realiza con todas las garantías. La introducción de la cirugía laparoscópica ha sido clave en este sentido al simplificar el proceso de la extracción del órgano, disminuyendo la estancia hospitalaria y las posibles complicaciones de la técnica. Sin embargo, continúa habiendo importantes retos a los que habrá que dar respuesta en los próximos años. Gaston y cols revisaron la situación limitada de conocimiento a largo plazo sobre los donantes de vivo que existe en la actualidad²⁵. Como estos autores proponen, todos deberemos estar alerta sobre los próximos estudios que se realicen en esta población, especialmente aquellos que se acerquen con adecuada magnitud de la serie a las décadas tardías de la vida. Con ellos se podrá sostener definitivamente la influencia que una donación renal tiene sobre la vida completa de un individuo. Son esperanzadores, en el sentido de que prevalecerá la adaptación renal a la nefrectomía unilateral, estudios como el que muy recientemente demuestra que la hipertrofia glomerular sin hipertensión intraglomerular es el fenómeno adaptativo más cuando los donantes se seleccionan de forma adecuada²⁶. Los aspectos emocionales deben ser también tenidos en cuenta siendo importante identificar a aquellos individuos que podrían necesitar un mayor apoyo psicológico²⁷.

Perspectivas futuras

El tratamiento renal sustitutivo debe entenderse de una forma integrada. Muchos pacientes van a requerir de las diferentes modalidades a lo largo de su vida y la transición entre las mismas debe realizarse en las mejores circunstancias.

El trasplante renal es la opción con mayor supervivencia especialmente si se realiza de donante vivo, por lo que, en el futuro, los pacientes y sus familiares deben ser informados sobre sus beneficios, debiendo ser potenciado su uso. La información al paciente y sus familiares debe realizarse de forma reglada, intentando mostrar los diferentes aspectos y opciones relacionados con la enfermedad renal y dando al paciente la posibilidad de elegir. Al tratarse de pacientes crónicos es importante educarlos y formarlos en el autocuidado y fomentar la libre elección de todos los destinos. El tratamiento conservador debe ser considerado como una opción más de tratamiento. El paciente debe ser atendido y cuidado en las mejores condiciones posibles, independientemente de la opción terapéutica que elija. Sólo así podrá elegir libremente.

Referencias

1. Rayne HC, Imai E. Approach to renal replacement therapy. pp. 1032-1041 En: Comprehensive Clinical Nephrology, 5th Edition Ed. RJ Johnson, J Feehally, J Floege. Elsevier Saunders. St Louis, Mo, US. 2015.
2. Vollmer WM, Wahl PW, Blagg CR. Survival with dialysis and transplantation in patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med.* 1983; 308:1553-8.
3. Mohini R. Clinical efficacy of recombinant human erythropoietin in hemodialysis patients. *Semin Nephrol.* 1989 Mar;9(1 Suppl 1):16-21.
4. Brunet M, Pou L, Manzanares C, Palacios G, Corbella J. Multicenter comparison of first- and second-generation IMx tacrolimus microparticle enzyme immunoassays in liver and kidney transplantation. *Ther Drug Monit.* 1998; 20:676-9.
5. Cooper BA, Branley P, Bulfone L, Collins JF, Craig JC, Fraenkel MB, Harris A, Johnson DW, Kesselhut J, Li JJ, Luxton G, Pilmore A, Tiller DJ, Harris DC, Pollock CA; IDEAL Study. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *N Engl J Med.* 2010; 363:609-19.
6. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, Held PJ, Port FK. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med.* 1999;341: 1725-30.
7. 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.
8. Ahmad S, Misra M, Hoenich N Daugirdas JT: Hemodialysis Apparatus en Handbook of Dialysis. Fourth Edition. John T Daugirdas, Peter G Blake and Toddo S Ing (Eds). Pag 59-78. 2007 Lippincott Williams and Wilkins, Philadelphia.
9. Canaud, B, Bragg-Gresham, JL, Marshall, MR *et al.* Mortality risk for patients receiving

- hemodiafiltration versus hemodialysis: European results from the DOPPS. *Kidney Int.* 2006; 69: 2087–2093.
10. Ok, E, Asci, G, Toz, H, *et al.* Mortality and cardiovascular events in online haemodiafiltration (OL-HDF) compared with high-flux dialysis: results from the Turkish OL-HDF study. *Nephrol Dial Transplant.* 2013; 28: 192–202.
 11. Grooteman, MPC, van den Dorpel, M, Bots, ML *et al.* Effect of online hemodiafiltration on all cause mortality and cardiovascular outcomes. *J Am Soc Nephrol.* 2012; 23: 1087–1096.
 12. Maduell, F, Moreso, F, Pons, M *et al.* High-efficiency postdilution online hemodiafiltration reduces all-cause mortality in hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol.* 2013; 24: 487–497.
 13. Karthik K, Christopher T, Simon P. Intensive home haemodialysis: benefits and barriers. *Nat Rev Nephrol* 2012: 515-22.
 14. Ledebro I. The best dialysis therapy? Results from an international survey among nephrology professionals. *Nephrol Dial Transplant Plus* 2008; 6: 40.3-8.
 15. Oreopoulos DG, Coleman S, Doyle E. Reversing the decreasing peritoneal dialysis (PD) trend in Ontario: a government initiative to increase PD use in Ontario to 30% by 2010. *Perit Dial Int* 2007; 27: 489-495.
 16. Van Biesen W, Veys N, Lamiere N, Vanholder R. Why less success of the peritoneal dialysis programmes in Europe? *Nephrol Dial Trasplant* 2008; 23:1478-1481.
 17. Registro de enfermedades renales 2013. Sociedad Española de Nefrología. <http://www.senefro.org>.
 18. Nissenson DR, Prichard S, Cheng IRP *et al.* Non-medical factors that impact on ESRD modality selection. *Kidney Int* 1993; 43 (S 40): 120-127.
 19. Heaf JG, Lokkegaard H, Madsen M. Initial survival advantage of peritoneal dialysis relative to haemodialysis. *Nephrol Dial Trasplant* 2002; 17: 112-117.
 20. Teermorshuizen F, Korevaar JC, Dekker FW. Hemodialysis and peritoneal dialysis: comparison of adjusted mortality rates according to the duration od dialysis: analysis of de Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis 2. *J Am Soc Nephrol* 2003; 14: 2851-2860.
 21. Arrieta J, Rodríguez-Carmona , Remón C, Pérez-Fontán M, Ortega F, Sánchez Tomero JA, Selgas R. Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España. La diálisis peritoneal es la mejor alternativa coste-efectiva para la sostenibilidad del tratamiento con diálisis. *Nefrología* 2011; 31: 505-513.
 22. Villa G, Rodríguez-Carmona A, Fernández-Ortiz L, Cuervo J, Rebollo P, Otero A, *et al.* Cost analysis of the Spanish renal replacement therapy programme. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 3709-3714.
 23. Hernández D, González-Molina M. Resultados globales del trasplante renal. *Nefrología al día* 2012; 6: 881-892.
 24. Abramowicz D, Hazzan M, Maggiore U *et al.* Does pre-emptive transplantation versus post start of dialysis transplantation with a kidney from a living donor improve outcomes after transplantation? A systematic literature review and position statement by the Descartes Working Group and ERBP. *Nephrol Dial Transplant.* 2016;31:691-7.

25. Gaston RS, Kumar V, Matas AJ. Reassessing medical risk in living donors. *J Am Soc Nephrol* 2015; 26: 1017-1019.
26. Lenizan CR, Busque S, Derby G, Blouch K, Myers BD, Tan JC. Longitudinal study of living kidney donor glomerular dynamics after nephrectomy. *J Clin Invest* 2015; 125: 1311-1318.
27. Timmerman L, Timman R, Laging M, Zuidema WC *et al.* Predicting mental health after living kidney donation: The importance of psychological factors. *Br J Health Psychol.* 2016; 21 [Epub ahead of print].

CAPÍTULO 3

Indicadores pronósticos y de supervivencia en ERCA

Alberto Alonso Babarro
Yolanda Vilches Aguirre

PUNTOS CLAVE

“

- La posibilidad de estimar la supervivencia con el menor margen de error posible en pacientes con ERCA es importante desde el punto de vista clínico, organizativo y ético.
- Los factores pronósticos que han demostrado importancia en la supervivencia de los pacientes con ERCA son: Edad, Estimación clínica de la supervivencia, Velocidad de pérdida de la función renal, Autopercepción del paciente, Funcionalidad, Estado nutricional, Deterioro cognitivo, Comorbilidad y Sintomatología.
- El tratamiento conservador es una opción adecuada para algunos pacientes con ERCA. La selección de estos pacientes debe basarse en criterios pronósticos establecidos. No obstante, la decisión final sobre el tratamiento debería ser compartida con el paciente una vez informado correctamente sobre el pronóstico de la forma más individualizada posible.

”

Introducción

El arte de pronosticar ha ejercido una particular atracción para los médicos. Hipócrates (460 aC-370 aC) fue el primero en utilizar de forma sistemática las combinaciones de signos y síntomas clínicos para predecir los resultados¹. La escasez de métodos diagnósticos y terapéuticos hizo de la capacidad de pronosticar el papel más importante de un médico. Sin embargo, durante el siglo pasado los grandes avances en el diagnóstico y tratamiento de muchas enfermedades llevaron a la marginación del pronóstico como una competencia básica, dando un mayor y casi exclusivo protagonismo a la curación. Las implicaciones para el paciente, la familia y la sociedad fueron inmensas, con una tendencia a ofrecer intervenciones excesivamente agresivas en las fases finales de la vida, más centradas en el paternalismo médico que en la situación clínica del paciente.

En las últimas décadas, tras detectarse las deficiencias relacionadas con el pronóstico en la atención médica, ha habido un mayor interés en todos los aspectos relacionados con el mismo, buscando parámetros y escalas objetivas que permitan adecuar los tratamientos a la situación clínica, expectativas y deseos del paciente. A eso también ha contribuido el desarrollo de los Cuidados Paliativos, la planificación anticipada de decisiones y en general, la mejora en la formación médica sobre la atención al final de la vida. Es decir, la aceptación de la muerte como una realidad biológica inevitable en el contexto de una enfermedad terminal. De hecho, el alivio del sufrimiento y conseguir una muerte en paz son los objetivos principales de la medicina para el siglo XXI².

La posibilidad de estimar la supervivencia con el menor margen de error posible en pacientes con ERCA es importante desde el punto de vista clínico, organizativo y ético. En 2013 el Instituto Americano de Medicina publicó un informe sobre la complejidad en la atención de pacientes con cáncer avanzado en el que consideraba la predicción pronóstica como la mejor manera de establecer los beneficios y riesgos de los tratamientos, los costes de los mismos y la capacidad de los pacientes de tomar decisiones “informadas” en consonancia con sus preferencias³. Los resultados del informe son plenamente aplicables a la atención de pacientes con ERCA.

Podríamos agrupar las principales razones para realizar una estimación pronóstica en los siguientes apartados:

1. Permite la **adecuada selección de pacientes para los diferentes programas y recursos**: La integración precoz de los pacientes con cáncer avanzado en programas de Cuidados Paliativos ha demostrado una mejoría en la calidad de vida sin una disminución de la supervivencia⁴. En los pacientes con ERCA resulta fundamental poder decidir qué pacientes se van a beneficiar más de tratamiento sustitutivo y cuáles más de tratamiento conservador. La integración precoz facilita una mejor estandarización de la vía del tratamiento conservador y puede suponer una mejoría en la calidad de vida para todos los pacientes en situación avanzada de enfermedad⁵⁻⁷. Por otra parte, en muchos países la predicción de un pronóstico de pocos meses permite acceder a una serie de recursos que pueden facilitar mucho la etapa final de la vida a pacientes y familiares.
2. Ayuda a establecer **objetivos de los cuidados** y el **mejor lugar** para llevarlos a cabo: Los objetivos de los cuidados dependen sustancialmente de la esperanza de vida y las preferencias del paciente. Sin embargo, en la práctica clínica muchas veces sólo se tiene en cuenta la situación de la enfermedad renal para diseñar el tratamiento alejándose de lo que debe ser una evaluación más integral y centrada en el paciente⁸ (Ver Capítulo 11: Valoración Integral). Los objetivos van a ir variando a lo largo del progreso de la enfermedad y en cada momento debemos tener en cuenta el pronóstico para decidir sobre una serie de medidas terapéuticas que en función de la supervivencia del paciente pueden llegar a considerarse como fútiles^{6,7}.
3. Facilita la **toma de decisiones** tanto a los profesionales sanitarios como a los propios pacientes y a sus familias. La Sociedad Española de Nefrología recomienda no iniciar tratamiento sustitutivo renal con diálisis sin haber hecho previamente una adecuada toma de decisiones en la que participen el paciente, la familia y el médico⁹. Esta toma de decisiones resulta fundamental para el seguimiento del paciente y sólo puede hacerse adecuadamente teniendo en cuenta todos los factores pronósticos implicados.
4. Los pacientes y familiares **quieren saber** lo que pueden esperar en la evolución de la enfermedad: Las decisiones sobre tratamiento se basan en el pronóstico y resulta fundamental que éste pueda transmitirse de una forma lo más realista posible. Numerosos estudios demuestran un aumento de la planificación anticipada de cuidados cuando a los pacientes se les comunican probabilidades de supervivencia más reducidas¹⁰. De hecho, en la medida

que los pacientes son conscientes de un pronóstico más infausto, participan más en la toma de decisiones y solicitan menos tratamientos agresivos¹¹. La información adecuada al paciente y a la familia permite, además, organizarse para poder resolver asuntos pendientes y emplear de la mejor forma posible el tiempo que queda por vivir.

En consecuencia, establecer adecuadamente un pronóstico es un tema de crucial importancia en la ERCA. Sin embargo, no debemos perder de vista que la **imprecisión** es inherente a cualquier pronóstico¹². Debemos ser capaces de transmitir a nuestros pacientes la falta de certeza en las predicciones que realizamos.

Por último, no hay que olvidar que la toma de decisiones clínicas no sólo depende del pronóstico sino de otros muchos factores. Nuestros pacientes no sólo desean saber *cuánto* van a vivir sino *cómo* y *qué* les queda por vivir. El pronóstico medido en términos de supervivencia debe ser un dato más a tener en cuenta. No ser el único dato, ni siquiera siempre el más importante¹³.

Pronóstico global en ERCA y tratamiento renal sustitutivo. Criterios específicos de supervivencia

La *National Kidney Foundation* clasifica la IRC en cinco estadios en función del filtrado glomerular renal (FGR)¹⁴. Estos estadios tienen un claro valor pronóstico en la morbimortalidad de los pacientes¹⁵.

El estadio 5 correspondería a la enfermedad avanzada y se define por un filtrado glomerular menor de 15 ml/min/1,73 m². Los pacientes en este estadio son los candidatos a valorar las opciones de tratamiento (sustitutivo versus conservador). En la evaluación de algunos de ellos, los que tienen peor pronóstico, es donde podría iniciarse la integración de los Cuidados Paliativos⁵⁻⁷. La clave radica en cómo discriminar los enfermos con peor pronóstico.

Un problema añadido es valorar el momento ideal para el inicio de la diálisis. Las guías clínicas clásicas¹⁶ indican que ese momento debe establecerse en función del deterioro de la función renal (estadio V) y de la presencia de indicadores de daño renal (proteinuria, alteraciones en el sedimento de orina o en las pruebas de imagen renal). Sin embargo, ensayos clínicos recientes no demuestran beneficios en empezar la diálisis antes de que comiencen a presentarse síntomas

urémicos¹⁷. Además, algunos autores sugieren que, dado que la **velocidad de pérdida de la función renal** es un claro factor pronóstico para los pacientes con ERC a cualquier edad¹⁸, este factor tendría que ser uno de los que más debieran pesar a la hora de tomar decisiones sobre la iniciación de un tratamiento sustitutivo.

La expectativa de vida de la población que inicia diálisis se reduce aproximadamente entre un tercio y un cuarto respecto a la expectativa de vida de la población general en los diferentes grupos etarios. Así, por ejemplo, al observar los registros de la Asociación Renal Europea (ERA-EDTA)¹⁹ vemos que si una persona a los 60 años tiene una esperanza de vida de 24 años, al entrar en diálisis su expectativa se reduce a alrededor de 6 años. Mientras que si una persona a los 80 años tiene una esperanza de vida de 9 años, al entrar en diálisis su expectativa se reduce a alrededor de 2,5 años. Es importante tener esto en cuenta ya que aún no considerando la edad como factor de riesgo, la aportación de un tratamiento con diálisis a un paciente por encima de 85 años será casi siempre más que dudosa. Sin embargo, el grupo de pacientes que más ha aumentado en el tratamiento renal sustitutivo es el de los mayores de 75 años⁵, hasta el punto de representar actualmente, en el conjunto de países europeos occidentales, entre el 25 y 30% del total. Y eso a pesar de que la supervivencia a los 2 años está situada alrededor del 50%.

Por otra parte, en una encuesta realizada a pacientes en diálisis para valorar las percepciones de su enfermedad, más del 60% se lamentaban de haber comenzado el tratamiento sustitutivo y la gran mayoría no habían sido informados de otras alternativas de tratamiento²⁰. Esta percepción negativa de los pacientes era más frecuente a medida que aumentaba la edad. Parece claro, por tanto, que no se está ofreciendo a los pacientes una información adecuada sobre pronóstico y alternativas de tratamiento.

Otros factores pronósticos en ERCA. Criterios generales de supervivencia

Independientemente de la función renal existen una serie de factores pronósticos que debemos tener en cuenta a la hora de valorar la idoneidad de un tratamiento renal sustitutivo. Estos factores pronósticos son válidos en mayor o menor medida para todas las enfermedades crónicas progresivas e incurables por lo que,

en general, los podemos agrupar como criterios generales de supervivencia²¹. La valoración geriátrica integral resulta fundamental a la hora de evaluar muchos de los factores pronósticos²² (Ver Capítulo 11: Valoración Integral). Los factores que han sido mejor estudiados son:

1. **Edad:** La edad sola no puede ser considerada una barrera para el acceso al tratamiento con diálisis²³. Hay que dar más prioridad a la relación beneficio-riesgo. Sin embargo, la población anciana ha incrementado la morbilidad y mortalidad en diálisis y la calidad de vida es peor entre los pacientes ancianos dializados⁵.
2. **Estimación clínica de supervivencia:** La estimación clínica de la supervivencia ha sido un parámetro muy estudiado para estimar un pronóstico en pacientes oncológicos avanzados²⁴. En pacientes no oncológicos se ha propuesto que la respuesta negativa a la pregunta “*¿Me sorprendería la muerte de este paciente en los próximos 12 meses?*” podría servir para adoptar los cuidados de soporte adecuados²⁵. Sin embargo, es evidente que este criterio es muy poco específico.

El **número de ingresos** de un paciente en el último año es considerado en la mayoría de los estudios que analizan criterios pronósticos generales como un factor clave¹¹. Los datos procedentes del estudio SUPPORT ponen también claramente de manifiesto como los pacientes con **peor autopercepción** de su estado de salud o con **mayor carga sintomática** tienen peor pronóstico y tienden a elegir tratamientos menos intervencionistas. La introducción de esta perspectiva en la estimación clínica de supervivencia permitiría además mejorar la comunicación con el paciente y en consecuencia, empezar a descubrir sus preocupaciones y su mundo de valores.

3. **Funcionalidad:** En personas mayores de 65 años el deterioro funcional es el predictor más fiable de la mala evolución y mortalidad, con independencia de los diagnósticos clínicos de los que un anciano sea portador²⁶. En pacientes con ERCA, el deterioro funcional está asociado específicamente a mayor morbilidad y peor pronóstico^{27,28}. El estudio realizado por Kurella Tamura y cols²⁹ puso, además, claramente de manifiesto como la iniciación de la diálisis está asociada con un sustancial y sostenido deterioro de la funcionalidad. Las herramientas para la evaluación de la funcionalidad están detalladas en el Capítulo 11.

4. **Estado Nutricional:** Los parámetros nutricionales son de los más fiables indicadores de supervivencia en pacientes con ERCA²². Las diferentes formas de evaluación del estado nutricional están detalladas en el Capítulo 11. Las medidas de evaluación clínica han mostrado ser más precisas que los test de laboratorio o la impedanciometría como marcadores pronósticos en pacientes con ERCA³⁰.
5. **Deterioro Cognitivo:** El grado de deterioro cognitivo es un importante predictor de mortalidad y de otros efectos adversos^{28,31,32}. Hay, además, una fuerte correlación entre la disminución del filtrado glomerular y el grado de deterioro cognitivo³³. El deterioro cognitivo empeora también con el tratamiento sustitutivo³². En consecuencia, es fundamental evaluar la situación cognitiva en todos los pacientes con ERCA. Las herramientas de evaluación se exponen en el Capítulo 11.
6. **Comorbilidad:** La comorbilidad se define como la presencia concurrente de dos o más enfermedades médicas en el mismo paciente, habiéndose realizado el diagnóstico de cada una de dichas enfermedades según criterios establecidos y ampliamente reconocidos³⁴. En pacientes con ERCA, la comorbilidad es uno de los más importantes factores que influyen tanto en la supervivencia como en la discapacidad, la calidad de vida y la utilización de recursos sanitarios³⁵. La valoración de la comorbilidad es compleja. Pese a que el riesgo de muerte se incrementa con el número de condiciones comórbidas, una valoración de la severidad de la comorbilidad es más significativa que el número de comorbilidades³⁴. La escala de Charlson³⁶ es la más utilizada en pacientes con ERCA (Tabla 1).
7. **Sintomatología:** La importancia de los síntomas y signos clínicos en predecir la supervivencia en pacientes con cáncer ha sido claramente establecida³⁷. Un estudio reciente ha establecido claramente la importancia de los síntomas urémicos en la supervivencia de los pacientes en diálisis³⁸. El valor pronóstico de los síntomas es mayor cuando van asociados y cuando su intensidad es más severa.

En la tabla 2 se resumen los factores pronósticos ERCA conocidos más importantes y su importancia relativa para la toma de decisiones.

Tabla 1. Índice de Comorbilidad de Charlson. (Charlson M *et al.* J Clin Epidemiol 1994; 47: 1245-51.)

Puntos	Comorbilidad
1	Infarto de miocardio agudo o antiguo
1	Insuficiencia cardíaca congestiva
1	Arteriopatía periférica (claudicación intermitente, <i>by-pass</i> arterial periférico, isquemia arterial aguda y aneurisma de aorta > 6 cm)
1	Enfermedad cerebrovascular (ACV transitorio o con mínimas secuelas)
1	Demencia
1	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (incluye asma)
1	Úlcus péptico (incluye sangrado por úlcera)
1	Enfermedad del tejido conjuntivo (lupus, polimiositis, enf. mixta, polimialgia reumática, arteritis cel. gigantes y artritis reumatoide)
1	Hepatopatía crónica leve (sin evidencia de hipertensión portal, incluye pacientes con hepatitis crónica)
1	Diabetes (tratados con insulina o hipoglucemiantes, sin complicaciones tardías, no los tratados únicamente con dieta)
2	Hemiplejia (evidencia de hemiplejia o paraplejia como consecuencia de un AVC u otra condición)
2	Insuficiencia renal crónica moderada-severa (pacientes en diálisis o bien con creatininas > 3 mg/dl objetivadas de forma repetida y mantenidas)
2	Diabetes con repercusión en órgano diana
2	Cualquier cáncer (sin metástasis documentadas)
2	Leucemia (Leucemia aguda, crónica o policitemia vera)
2	Linfoma (incluye mieloma)
3	Hepatopatía crónica moderada-severa (con hipertensión portal, ascitis, varices esofágicas o encefalopatía)
6	Metástasis: Tumor o neoplasia sólida con metástasis
6	SIDA (no incluye portadores asintomáticos)

Tabla 2. Factores pronósticos en ERCA.

Factores pronósticos	Importancia en la toma de decisiones
Edad	+
Estimación Clínica de Supervivencia	+
Velocidad de Pérdida de la Función Renal	+++
Autopercepción del Paciente	++
Funcionalidad	+++
Estado Nutricional	+++
Deterioro Cognitivo	+++
Comorbilidad	+++
Sintomatología	+

Comparación de la supervivencia entre tratamiento sustitutivo y tratamiento conservador

El desarrollo de los programas de tratamiento sustitutivo de la función renal mediante diálisis ha permitido que hoy en día todos los pacientes que cumplen los criterios establecidos puedan ser tratados con altos índices de calidad en los países occidentales. Sin embargo, desde finales del siglo pasado se empezó a plantear la idoneidad y sostenibilidad de tratar a todos los pacientes sin tener en cuenta los criterios pronósticos discutidos más arriba, especialmente en el grupo de enfermos mayores de 75 años^{39,40}.

Los primeros estudios que compararon tratamiento conservador versus diálisis en pacientes mayores de 75 años observaron que en los pacientes con alta comorbilidad, especialmente cardiovascular, los resultados del tratamiento conservador en cuanto a supervivencia eran semejantes a los de los enfermos que estaban realizando diálisis⁴⁰. Más tarde, nuevos estudios pusieron de manifiesto como el deterioro funcional era también un claro factor pronóstico²⁸ y el tratamiento sustitutivo no hacía más que empeorar el deterioro funcional previo de los enfermos que entraban en diálisis²⁹.

La cuestión del pronóstico de los pacientes en tratamiento conservador ha sido estudiada en una revisión sistemática que incluye en su análisis siete estudios⁴¹.

Los autores concluyeron que el tratamiento conservador era una opción viable frente a la diálisis en los pacientes con mayor comorbilidad, deterioro nutricional y con menor seguimiento de la enfermedad previo. En cualquier caso, el número de estudios era pequeño y las poblaciones y metodología empleada muy heterogéneas.

Estudios posteriores, que han comparado la supervivencia de pacientes mayores de 75 años en tratamiento conservador versus sustitutivo, no han encontrado diferencias tras ajustar por edad, sexo, funcionalidad y comorbilidad⁴²⁻⁴⁵. El aumento de la supervivencia del tratamiento sustitutivo, incluso en los pacientes con mejor situación basal, es menor cuanto mayor es la edad del paciente hasta el punto en que por encima de los 85 años probablemente la diálisis no aporte, en la gran mayoría de los casos, un significativo aumento de la supervivencia. Por otra parte, los pacientes que inician tratamiento con diálisis experimentan un deterioro de la calidad de vida que no se produce en los pacientes en tratamiento conservador^{42,46}.

Los hallazgos de los estudios que comparan supervivencia de tratamiento conservador versus sustitutivo han conducido a que prácticamente en todos los servicios de nefrología de los países anglosajones y del norte de Europa se esté ofreciendo actualmente el tratamiento conservador a los pacientes de forma reglada⁴⁷⁻⁴⁸. Así, un estudio realizado en Australia reveló que alrededor del 10-15% de los pacientes con ERCA acaban recibiendo tratamiento conservador⁴⁹. Esta es la principal razón por la que las cifras de pacientes dializados en los países anglosajones y del norte de Europa son claramente inferiores a las de los países del sur del continente de Europa, donde los programas de tratamiento conservador están menos desarrollados¹⁹. Por otra parte, resulta evidente que una valoración del pronóstico de los pacientes permitiría tomar decisiones mucho más adecuadas para nuestros pacientes y facilitaría la sostenibilidad del sistema sanitario³⁹.

Conclusión. ¿Qué debemos tener en cuenta para elegir entre tratamiento renal sustitutivo y tratamiento conservador?

El tratamiento conservador es una opción adecuada para algunos pacientes con ERCA. La selección de estos pacientes debe basarse en criterios pronósticos establecidos. En la tabla 2 hemos recogido los criterios mejor establecidos y su

importancia ponderada en la estimación de la supervivencia. Todos los pacientes deberían ser valorados según esos criterios antes de iniciar el tratamiento sustitutivo. No obstante, la decisión final sobre el tratamiento debería ser compartida con el paciente (Ver Capítulo 8) una vez informado correctamente sobre el pronóstico de la forma más individualizada posible.

En el futuro deberíamos contar con índices pronósticos que agrupen a los factores más importantes conocidos y nos permitan tomar decisiones de forma más objetiva junto con los pacientes⁵⁰. Necesitamos más estudios que nos ayuden a desarrollar herramientas pronósticas bien establecidas.

Referencias

1. Jouanna J. Hippocrates. Baltimore (MD): Johns Hopkins University Press; 2001.
2. Callahan D. Death and the Research Imperative. *N Engl J Med* 2000; 342:654-6.
3. Institute of Medicine. Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis. Washington DC: National Academies Press; 2013.
4. Ferrell BR, Temel JS, Temin S *et al*. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 2017; 35:96-112.
5. Davison SN. Integrating Palliative Care for Patients with Advanced Chronic Kidney Disease. *Journal of Palliative Care* 2011; 27:53-61.
6. Fassett G, Robertson IK, Mace R *et al*. Palliative care in end-stage kidney disease. *Nephrology* 2011; 16:4-12.
7. Tamura MK, Cohen LM. Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2010; 19: 556-560.
8. Bardes CL. Defining "patient-centered medicine". *N Engl J Med*. 2012; 366:782-3.
9. Compromiso por la Calidad de las Sociedades Científicas en España. Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/A_S_E_NEFROLOGIA_0K.pdf (Acceso: 20 abril 2018)
10. Enzinger A, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2015; 33: 3809-3817
11. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
12. Smith AK, White DB, Arnold RM. Uncertainty--the other side of prognosis. *N Engl J Med* 2013; 368:2448-50

13. Hartzband P, Groopman J. There is more to life than death. *N Engl J Med* 2012; 367:987-9.
14. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease:evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002; 39: S46-S75.
15. Levey AS, Coresh J. Chronic kidney disease. *Lancet* 2012; 379:165-180.
16. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL (Acceso: 20 abril 2018)
17. Cooper BA, Branley P, Bulfone L, et al; IDEAL Study. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2010; 363:609-619.
18. Rosansky SJ. Renal function trajectory is more important than chronic kidney disease stage for managing patients with chronic kidney disease. *Am J Nephrol* 2012; 36:1-10.
19. Asociación Renal Europea. ERA-EDTA Registry. www.era-edta-reg.org (Acceso: 20 abril 2018)
20. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010; 5:195-204.
21. Alonso-Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de Cuidados Paliativos. *Med Pal* 2010; 17:161-171.
22. van Loon IN, Wouters TR, Boereboom FT, Bots ML, Verhaar MC, Hamaker ME. The relevance of geriatric impairments in patients starting dialysis: a systematic review. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016; 11(7):1245-59.
23. Lamping DL, Constantinovici N, Roderick P *et al*. Clinical outcomes, quality of life, and costs in the North Thames Dialysis Study of elderly people on dialysis: a prospective cohort study. *Lancet*. 2000; 356(9241):1543-50.
24. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, *et al*. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations-A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6240-8.
25. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330: 611-2.
26. Alfonso Silguero S A, Martínez-Reig M, Gómez Arnedo LI, Juncos Martínez G, Romero Rizo L y Abizanda Soler P. Enfermedad crónica, mortalidad, discapacidad y pérdida de movilidad en ancianos españoles: estudio FRADEA. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2014; 49(2):51-58.
27. Shah S, Leonard AC, Thakar CV. Functional status, pre-dialysis health and clinical outcomes among elderly dialysis patients. *BMC Nephrol*. 2018; 19(1):100.
28. Kallenberg MH, Kleinvelde HA, Dekker FW *et al*. Functional and Cognitive Impairment, Frailty, and Adverse Health Outcomes in Older Patients Reaching ESRD-A Systematic Review. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016; 11(9):1624-39.
29. 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(16):1539-47.
30. Fiedler R, Jehle PM, Osten B, Dorligschaw O, Girndt M. Clinical nutrition scores are supe-

- rior for the prognosis of haemodialysis patients compared to lab markers and bioelectrical impedance. *Nephrol Dial Transplant*. 2009; 24(12):3812-7.
31. Griva K, Stygall J, Hankins M, Davenport A, Harrison M, Newman SP. Cognitive impairment and 7-year mortality in dialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2010; 56(4):693-703.
 32. Murray AM, Knopman DS. Cognitive impairment in CKD: no longer an occult burden. *Am J Kidney Dis* 2010; 56:615-618.
 33. Yaffe K, Ackerson L, Kurella Tamura MK, *et al*. Chronic kidney disease and cognitive function in older adults: findings from the chronic renal insufficiency cohort cognitive study. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58(2):338-345.
 34. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004; 59:255-63.
 35. Mucsi I, Kovacs AZ, Molnar MZ, Novak M. Co-morbidity and quality of life in chronic kidney disease patients. *J Nephrol*. 2008 Mar-Apr;21 Suppl 13:S84-91.
 36. Charlson M, Szatrowski TP, Peterson J, Gold J. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 1245-51.
 37. Trajkovic-Vidakovic M, de Graeff A, Voest EE, Teunissen SC. Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol* 2012; 84: 130-48.
 38. Amro A, Waldum B, von der Lippe N, *et al*. Symptom clusters predict mortality among dialysis patients in Norway: a prospective observational cohort study. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 49(1):27-35.
 39. De Francisco ALM. Sostenibilidad y equidad del tratamiento sustitutivo de la función renal en España. *Nefrología* 2011;31(3):241-6
 40. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant*. 2007; 22(7):1955-62.
 41. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med*. 2012; 15(2):228-35.
 42. Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H, Norton S, Chandna SM, Farrington K. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2012; 7(12):2002-9.
 43. Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med*. 2013; 27(9):829-39.
 44. Verberne WR, Geers AB, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJ, Bos WJ. Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016; 11(4):633-40.
 45. Rouveure AC, Bonnefoy M, Laville M. Conservative treatment, hemodialysis or peritoneal dialysis for elderly patients: The choice of treatment does not influence the survival. *Nephrol Ther*. 2016; 12(1):32-7.

46. Brown MA, Collett GK, Josland EA, Foote C, Li Q, Brennan FP. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015; 10(2):260-8.
47. Okamoto I, Tonkin-Crine S, Rayner H *et al.* Conservative care for ESRD in the United Kingdom: a national survey. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015; 10(1):120-6.
48. Susanto C, Kooman J, Courtens AM, Konings CJAM. Conservative care as a treatment option for patients aged 75 years and older with CKD stage V: a National survey in the Netherlands. *Eur Geriatr Med.* 2018; 9(2):235-242.
49. Morton RL, Turner RM, Howard K, Snelling P, Webster AC. Patients who plan for conservative care rather than dialysis: a national observational study in Australia. *Am J Kidney Dis.* 2012; 59(3):419-27.
50. Couchoud C, Hemmelgarn B, Kotanko P, Germain MJ, Moranne O, Davison SN. Supportive Care: Time to change our prognostic tools and their use in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016; 11(10):1892-1901.

CAPÍTULO 4

Cuidados Paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada

Rosa Sánchez Hernández

PUNTOS CLAVE

“

- Los Cuidados Paliativos y de soporte deben estar accesibles para los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad.
- El tratamiento renal conservador se debe ofertar como una opción más de tratamiento de la ERCA. Es una alternativa válida para discutir con el paciente y la familia, en pacientes de edad avanzada con factores de mal pronóstico y para aquellos que no quieren diálisis.
- Todo programa de ERCA conservadora debe ir acompañado de un programa eficaz y organizado de Cuidados Paliativos.
- La coordinación entre nefrólogos y especialistas de paliativos es fundamental para la atención del paciente con ERCA en la fase de deterioro y en los últimos días de vida.

”

Introducción

La prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) es elevada, con predominio de pacientes mayores de 75 años, la mayoría diabéticos y con una gran comorbilidad asociada ¹.

Las guías de manejo de la ERCA incluyen el manejo conservador como una opción más de tratamiento. Es una alternativa válida al tratamiento renal sustitutivo (TRS) siempre y cuando se disponga de un programa completo de manejo conservador con un plan de Cuidados Paliativos Avanzados (PCPA). Los pacientes y familiares deben contar con una asistencia coordinada al final de la vida implicando la atención primaria y la especialista en Cuidados Paliativos ^{2,3}.

El documento marco sobre la ERC dentro de la estrategia de abordaje de la cronicidad en sistema nacional de salud, señala que los pacientes de edad mayor de 80 años con ERCA 4-5 con expectativa de vida corta (< 6 meses), mala situación funcional (dependencia de las actividades de la vida diaria, demencia) comorbilidad asociada grave, podrán ser subsidiarios de tratamiento conservador y/o paliativo⁴.

Definición de Cuidados Paliativos Renales

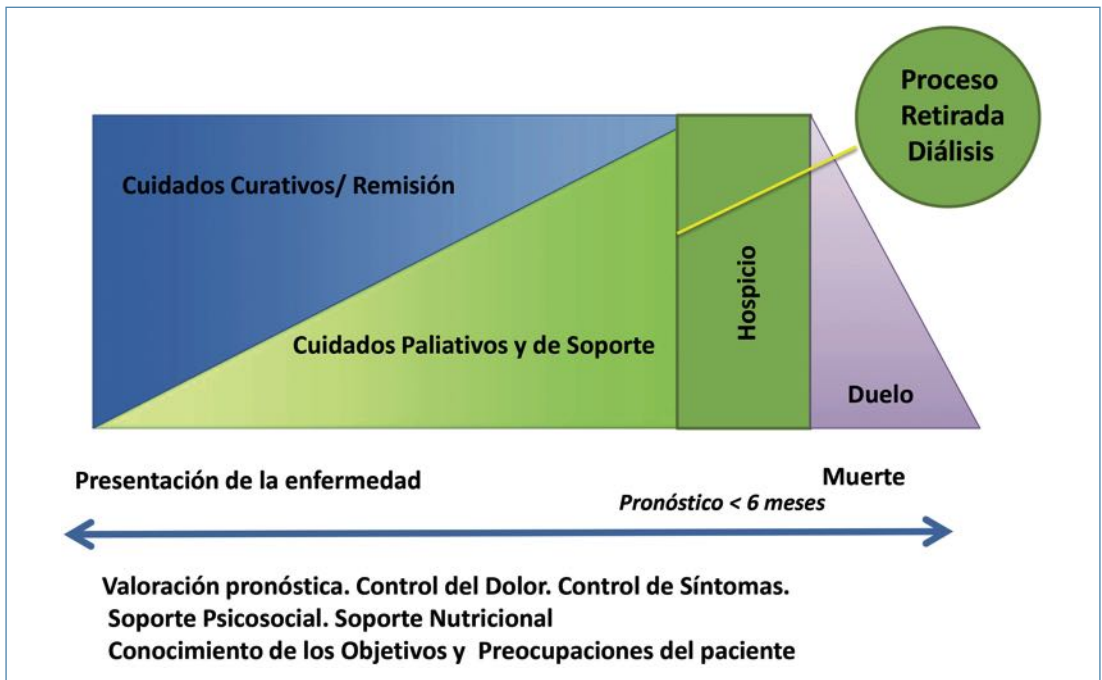
Los Cuidados Paliativos (CP) son una respuesta profesional y humana para ayudar al paciente, a la familia y al equipo de cuidados, cuyo objetivo es aliviar el sufrimiento, buscando el mayor confort del enfermo y de la familia. Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el acceso a los CP debe estar basado en la necesidad, más que en el diagnóstico-pronóstico.

Los pacientes con ERCA son una población apropiada para recibir CP, dado que se caracterizan por tener una edad avanzada, una alta comorbilidad, una elevada carga de síntomas y una mortalidad más alta que la población general. A pesar de ello, muy pocos tienen definidas directrices de cuidados avanzados.

Los Cuidados de Soporte y Paliativos Renales (CPR) se definen como un modelo de transición entre la diálisis, orientada a la enfermedad con objetivo rehabilitador, y el paso a una medicina centrada en el paciente basada en el tratamiento

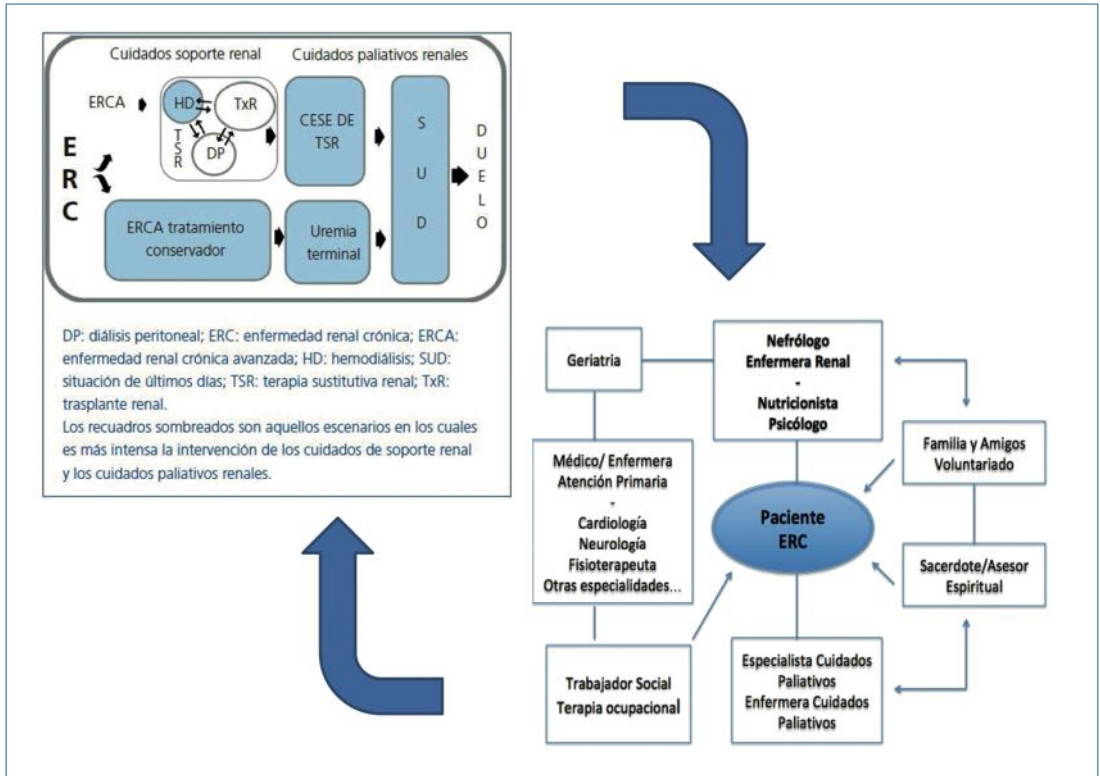
de los síntomas, respeto a sus preferencias y mejora de la calidad de vida. Deben estar disponibles desde el diagnóstico de la ERC hasta el éxitus (Figura 1). Es muy importante que tengan un enfoque terapéutico interdisciplinario requiriendo una formación básica del nefrólogo en CPR principalmente, en lugares donde la cobertura de CP no llega al paciente con patología no oncológica. Estos conocimientos y la incorporación en la atención del enfermo de equipos especializados, pueden mejorar la atención en la fase de deterioro y en sus últimos días. El profesional que realiza los CPR, debe atender a las necesidades del cuidador y la familia, y tener habilidades de comunicación que aseguren una buena y oportuna toma de decisiones compartida⁵.

Figura 1. Marco conceptual de los Cuidados Paliativos en la ERCA.



Leiva y colaboradores proponen un modelo de CPR, que deben estar disponibles en toda la trayectoria la ERC, aplicables a todas las modalidades de TRS hasta final de la vida, contando con un equipo multidisciplinar⁶ (Figura 2).

La implementación de programas de soporte renal y CPR comienzan detectando a los pacientes con ERCA susceptibles de CP y estableciendo unos objetivos de cuidados en base al pronóstico (Ver Capítulo 3). También es necesario para

Figura 2. Modelo de Organización de Programas de CPR^{6,7}.

pacientes en diálisis con criterios de retirada de terapia renal sustitutiva. Las bases fundamentales de un programa de Cuidados Paliativos Renales consisten en hacer una correcta toma de decisiones compartida con el paciente y la familia (Capítulo 8), y elaborar un plan de cuidado integral centrado en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada G5. Los objetivos fundamentales serán valorar qué pacientes se van a beneficiar del tratamiento renal conservador, el tratamiento del dolor y de los síntomas, asegurar soporte psicológico y social así como planificar los cuidados al final de vida⁷.

El interés por los CPR ha ido creciendo con el desarrollo de guías de consenso. Las guías KDIGO proponen un mapa de ruta que nos lleven a mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes paliativos renales. Estas guías recalcan aspectos fundamentales, sobre el porqué y para quién son necesarios y cuál es el enfoque deseable de los programas de desarrollo de ERCA conservadora y CPR⁸ (Tabla 1).

Tabla 1. Guía de desarrollo de Programas de Cuidados de Soporte y Paliativos Re-
nales.

¿Porqué son necesarios los CPR?
<ul style="list-style-type: none"> • Elevada carga de síntomas físicos y psicológicos en la ERCA • Mortalidad anual muy elevada en diálisis >20% • Retirada de diálisis frecuente • Cuidados al final de vida insuficientes en los pacientes con ERCA • Muchos procedimientos intensivos en situación de últimos días • Imprescindibles en pacientes en ERCA Conservadora
¿Para quién son necesarios los programas de CPR?
<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes susceptibles de diálisis que deciden MRC • Ancianos con elevada comorbilidad y mal pronóstico en diálisis • Situación clínica donde no está indicada la diálisis • Con falta de capacidad de decisión que no se les oferta TRS
Enfoque de desarrollo de Programas de CPR
<ul style="list-style-type: none"> • Liderazgo. Equipo multidisciplinar • Toma de decisiones compartida • Estimación pronóstica específica • Discutir siempre los objetivos de cuidados con paciente y familia • Plan de Cuidados Paliativos Avanzados • Monitorización y tratamiento del dolor y los síntomas • Formación básica en Cuidados Paliativos y en habilidades comunicación

ERCA conservadora

El concepto de ERCA conservadora se define como un plan de cuidado integral centrado en el paciente con ERCA G5 cuyos objetivos fundamentales son: retrasar la progresión de la enfermedad y tratar las complicaciones asociadas; hacer una apropiada toma de decisiones compartida, con una comunicación detallada y continua con el paciente y la familia; atender al manejo del dolor y los síntomas y planificar los cuidados en toda la trayectoria de la enfermedad, siendo el objetivo final mejorar la calidad de vida⁹. Esta completa definición de Fliss Murthagh puede ayudarnos al adecuado manejo de estos pacientes (Tabla 2).

Tabla 2. ERCA Conservadora. Objetivos de Cuidados Centrados en el Paciente.

- Retrasar progresión de la ERCA y sus complicaciones
- Toma de decisiones compartida
- Manejo activo del dolor y los síntomas
- Comunicación detallada
- Plan de Cuidados Paliativos Avanzados
- Soporte psicológico
- Soporte familiar y social
- Cuidados al final de vida
- Atención a aspectos culturales y espirituales
- Mejorar la calidad de vida

Los estudios donde se comparan TRC con TRS en pacientes ancianos con elevada comorbilidad indican que el TRC es una alternativa más de la que pueden beneficiarse sobre todo los de edad avanzada y factores de mal pronóstico en diálisis, con una supervivencia similar. Los pacientes en TRC tienen un mejor acceso a los programas de CPR con menor incidencia de permanencia, mortalidad e ingresos en el hospital. Es cierto que tienen una mayor carga de síntomas físicos y psicológicos lo cual justifica la necesidad de CP, con una calidad de vida similar en los estudios revisados¹⁰.

Justificación de los programas de ERCA conservadora

La mortalidad es muy alta en los primeros meses de inicio de hemodiálisis sobre todo en pacientes mayores de 85 años. En esta etapa la retirada de diálisis es la causa más frecuente de muerte¹¹. Muchos de ellos son frágiles y, la corrección de la uremia no se acompaña de una mejoría de los síntomas asociados a la edad y comorbilidad¹².

El inicio de diálisis en pacientes mayores de 75 años con deterioro funcional no va acompañado de una mejora en la calidad de vida, presentando un sustancial y sostenido deterioro de la funcionalidad en la TRS¹³. La supervivencia media en MRC es menor que en TRS que suele estar entre 6 y 23 meses. Estudios que comparan pacientes con ERCA G5 tratados con diálisis y MRC observan que

los factores asociados con mayor mortalidad en diálisis son la comorbilidad y el deterioro funcional, siendo el MRC una opción similar, en términos de supervivencia^{22,23}. En la mayoría de los estudios de MRC se observa un mejor acceso de estos pacientes a los CP, menos ingresos y muertes hospitalarias y una reducción de procedimientos invasivos al final de la vida²⁴. Es cierto que tienen una mayor carga de síntomas físicos y psicológicos lo cual justifica la necesidad de CP.¹⁴

Estructura y proceso de un programa completo de ERCA conservadora

La elección de TRC se realiza en base a la valoración del pronóstico, el conocimiento de la trayectoria funcional, la detección de síntomas refractarios, la presencia de criterios de enfermedad terminal y sobre todo los deseos del paciente. Todos van a ser determinantes para hacer una apropiada toma de decisiones compartida sobre el tratamiento de la ERCA.

Valoración del Pronóstico

El pronóstico de los pacientes con ERCA en diálisis se relaciona con la edad, especialmente si el paciente es diabético, así como la presencia de patología cardiovascular, el grado funcional, cognitivo y el estado nutricional. También la respuesta «no» a la pregunta de si sorprendería que el paciente falleciera al año y a los 6 meses (*Surprise Question*) es un predictor de mortalidad en HD y diálisis peritoneal. La presencia de síndromes geriátricos tales como deterioro cognitivo y fragilidad son asimismo marcadores de mal pronóstico (Ver Capítulo 3) Tabla 3^{15,16,17,18,19}.

Proceso de Toma de Decisiones en Consulta de ERCA

Dentro de los compromisos por la calidad la Sociedad Española de Nefrología destaca que no se debe iniciar TRS con diálisis crónica sin haber hecho previamente una adecuada toma de decisiones en la que participen el paciente, la familia y el médico²⁰.

Las guías de práctica clínica sobre la toma de decisiones de inicio, no inicio o retirada de diálisis²¹ recomiendan que los pasos a seguir en la ERCA deben ser compartido con el paciente, la familia. Debe constar de una deliberación ético-clínica y de una información adecuada de todas las opciones de tratamiento.

Tabla 3. Indicadores pronósticos en la ERCA con TRS.

- Edad >75 años.
- Comorbilidad (Charlson Comorbidity Index Score >8,5% mortalidad al año).
- Deterioro funcional: (Karnofsky /Performance Status <40).
- Enfermedad cardiovascular (sobre todo cardiopatía isquémica).
- Estado nutricional: (albúmina <2,5 mg/dl; síndrome de desgaste calórico proteico).
- *Surprise Question* «no» predictor mortalidad a los 6 meses y al año.
- Demencia.
- Síndromes geriátricos: fragilidad, caídas frecuentes, etc.

Si existen dudas, una decisión válida es un periodo de prueba en diálisis.

Se debe informar de las ventajas e inconvenientes de cada técnica y de la calidad de vida en TRS y MRC.

Cada uno de ellos requiere un proceso individual que podría ser iniciado en una reunión de acogida programada con el paciente, la familia, nefrólogo y enfermera. El inicio de la entrevista debe estar liderada por algún profesional, generalmente el nefrólogo de referencia, con habilidades de comunicación, que explique la situación de la enfermedad y el pronóstico, explore sus deseos, facilite la transmisión de malas noticias, manejando de forma adecuada la respuesta emocional. En este sentido la integración en la planificación de equipos de Cuidados Paliativos puede facilitar mucho el trabajo.

En la mayoría de los casos el paciente ya tiene la decisión de TRC previamente tomada, sobre todo aquellos con mayor tiempo de seguimiento en consulta. La percepción general del paciente es que el médico tiene mucha influencia sobre las decisiones, les resulta difícil hablar sobre el tema cuando no están sintomáticos y prefieren calidad de vida a longevidad ²².

La principal barrera para los nefrólogos en la toma de decisiones es la carencia de entrenamiento y habilidades para comunicar malas noticias y la falta de tiempo²³. El pronóstico no es discutido con el paciente de forma rutinaria probablemente porque no hacemos una valoración periódica y porque pensamos que no quiere saber nada al respecto. Una información detallada y honesta junto con la exploración de los deseos y valores del paciente que incluya datos de su

biografía, va a ayudar a controlar la ansiedad, reconfortando al paciente y al médico. En este sentido puede ser útil para el nefrólogo preparar previamente por pasos en la reunión de acogida²⁴ (Tabla 4).

Tabla 4. Habilidades de Comunicación en la Toma de decisiones ERCA.

Habilidad 1: Usar herramientas pronósticas
Para identificar los pacientes que se pueden beneficiar del MRC
Habilidad 2: Comunicar el pronóstico
Informar que puede no ir bien en diálisis
Habilidad 3: Incorporar los valores y deseos del paciente
Al entorno y plan de tratamiento
Habilidad 4. Preparar al paciente y la familia
Para la transición a la trayectoria de final de la vida

La incorporación del equipo de psicólogos en el proceso de toma de decisiones aporta una gran ayuda a la hora de comunicar malas noticias y controlar las emociones del paciente, de la familia y de los profesionales²⁵.

Por otra parte, la elaboración o existencia de un documento de instrucciones previas va a facilitar la toma de decisiones y la comunicación con el paciente, fomentando el diálogo y la sensación de autocontrol²⁶.

Si el paciente elige TRC, hay que exponer un plan de cuidados y de soporte avanzado contando con los equipos específicos de Cuidados Paliativos y atención primaria (Capítulo 8).

Sanz Ortiz señala una frase que nunca se debe decir en la comunicación con el paciente y aplicable en la práctica clínica a las cosas de “no hacer” en nefrología: *“no hay nada más que hacer por usted”*²⁷. Al contrario, la toma de decisiones finalizará con éxito si al paciente le hemos transmitido que nos importa y que estamos

allí para ayudarle a planificar sus cuidados y evitar el sufrimiento, respetando sus preferencias.

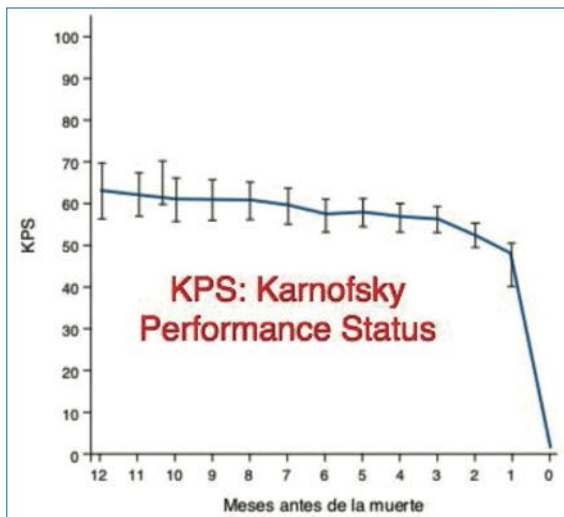
Plan de Cuidados Paliativos Renales Avanzados

El PCPA se define como aquel que es llevado por un equipo de cuidados renales interdisciplinar (nefrología, CP, psicólogos, trabajadores sociales, atención primaria, etc.) con objetivos centrados en el paciente y la familia. Debe ser un proceso estructurado, eficaz, accesible y continuo. En esta fase es fundamental el manejo de los síntomas, adoptar medidas de confort y contar con habilidades de comunicación en situaciones difíciles. El paciente y la familia deben participar en este plan de cuidados. Esto va a permitir estar preparados para las decisiones que se tomen y tener una atención efectiva al final de la vida y del duelo ^{28,29}.

La incorporación de equipos de CP puede mejorar estos cuidados, porque los pacientes con ERCA y los familiares tienen necesidades comunes al final de su vida con los pacientes con cáncer que incluyen los síntomas físicos, el soporte social, psicológico y espiritual.

Estos cuidados tienen que ser coordinados. Conocer la trayectoria funcional del paciente en TRC es de mucha ayuda para estimar el pronóstico y planificar los cuidados ^{30,31,32,33}. Murthag describe muy bien el declive funcional rápido de los pacientes en ERCA conservadora antes de la muerte (Figura 3). Es ahí donde la carga de síntomas es más intensa necesitando una atención eficaz ^{34,35}.

Figura 3. Patrón funcional del paciente en ERCA conservadora³⁴.



El entrenamiento del nefrólogo en CPR y el conocimiento del médico paliativista de las complicaciones secundarias de la ERCA son fundamentales para llevar a cabo este PCPA, sobre todo en aspectos relacionados con el tratamiento del dolor, los síntomas, la comunicación en la toma de decisiones y manejo de la situación de últimos días. Algunos textos ya publicados nos pueden ayudar en el manejo global del paciente en TRC³⁶.

Organización de la consulta de ERCA conservadora

Los cuidados en prediálisis y la referencia precoz a nefrología han demostrado su eficacia en retrasar la progresión de la ERC, disminuir la morbimortalidad y hospitalizaciones³⁷. Las modificaciones dietéticas en la ERC mejoran la calidad de vida, el filtrado glomerular, disminuyen la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia y aumentan los niveles de albúmina. Las consultas monográficas son importantes para conseguir estos objetivos³⁸.

Para un buen programa de ERCA conservadora, las áreas de desarrollo a considerar en un equipo de máximos serían: consulta monográfica de TRC; un programa liderado por un nefrólogo y enfermera con conocimientos básicos en Cuidados Paliativos, bioéticos y habilidades de comunicación; un grupo de trabajo multidisciplinar (paliativistas, atención primaria, psicólogos, fisioterapeutas, etc...); registro de actividad en historia clínica específica de TRC compartida con paliativos y atención primaria; comunicación directa del paciente con el equipo y evaluación de los resultados fomentando la investigación y la formación continuada.

Los pilares básicos para conseguir una adecuada atención en consulta de los pacientes con ERCA en TRC, retirada de diálisis o, en diálisis con criterios paliativos serían:

1. Adecuada coordinación entre nefrología, paliativos y atención primaria³⁹.
2. Según el grado de estabilidad y síntomas, establecer la frecuencia de visita (7-30 días) en ERCA conservadora y diaria en retirada de diálisis (Capítulo 14).
3. Valoración integral (Capítulo 11) en cada consulta: a) valoración clínica y analítica; b) funcional; c) cognitiva; d) nutricional; e) afectiva; f) social con apoyo al cuidador, y e) espiritual. La valoración integral geriátrica del paciente nos va a ayudar a planificar los cuidados al final de la vida.

4. Los objetivos clínicos e intervenciones básicas sobre la progresión de la ERC, el control de la sobrecarga hidrosalina, la hipertensión, el metabolismo del calcio-fósforo, la hiperpotasemia y la acidosis (Capítulo 13) (Tabla 5).

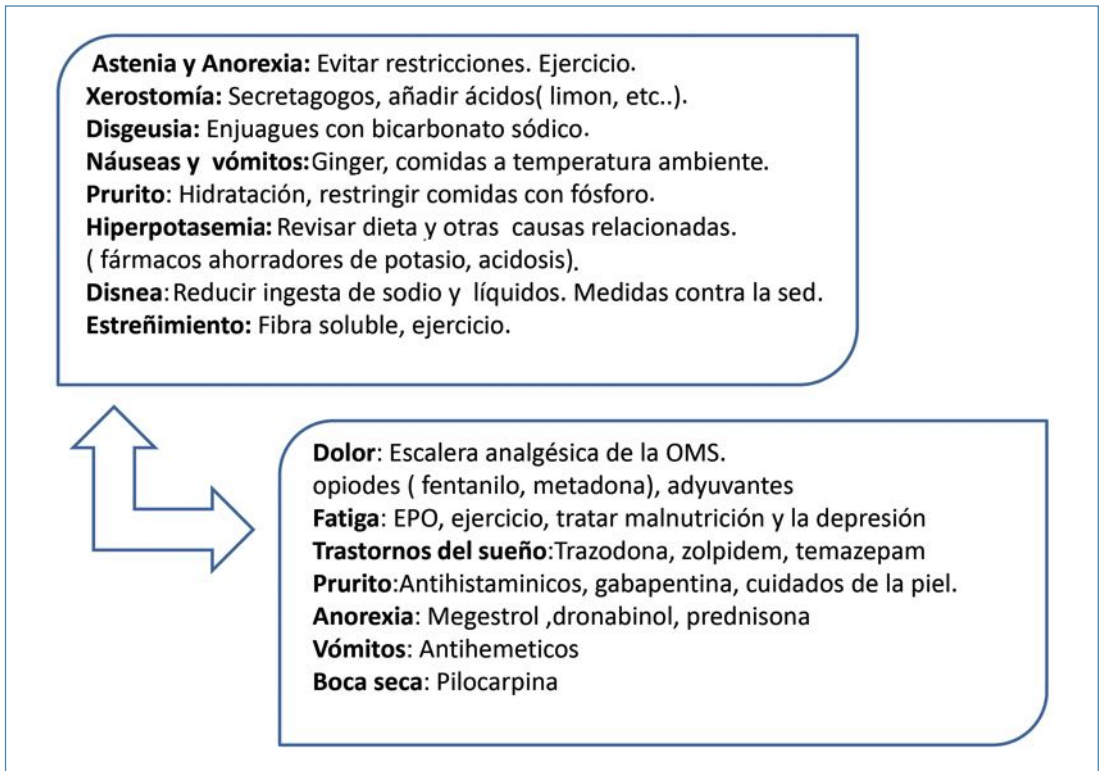
Tabla 5. Recomendaciones nutricionales en la ERCA conservadora⁴¹.

	ERCA 4-5 MRC	ERCA	Hemodiálisis	Diálisis Peritoneal
Energía kc/Kg/d	Individualizada. Basado en estado nutricional estado funcional y actividad física.	30-35 Kc	30-35 Kc	30-35 Kc
Proteínas g/Kg/d	0,75-1 g	0,75-1 g	1,2 g	1,2 g
Fósforo mg	Individualizada. Restricción si prurito.	800-100 mg	800-100 mg	800-100 mg
Potasio	Si K elevado discutir estrategias (Ej: sustituir comidas)	Si K > 6mmol/L restringir a 2-4g/dl (51-102mmol/d)	1 mmol/k/d	Si K > 6 mmol/L restringir a 1mmol/k/d
Sodio mg/d	Individualizado. Basado en los síntomas (HTA, ICC) y preferencias del paciente.	1800-2300	1800-2300	1800-2300
Líquidos ml/d	Individualizado. Según pauta médica.	Individual Según pauta médica	500 ml+orina	800 ml+orina

5. Valoración, monitorización y tratamiento del dolor y de los síntomas (Sección D).

El manejo adecuado es fundamental para conseguir una buena calidad de vida. El dolor es un síntoma muy prevalente en pacientes con ERC y difícil de tratar por las limitaciones en el uso de determinados analgésicos en la ERC. La monitorización con herramientas como el POSr-renal, validada para valorar los síntomas y su intensidad combinando intervenciones dietéticas y farmacológicas, siempre comenzando con dosis bajas para evitar toxicidad (Figura 4).

Figura 4. Manejo de los Síntomas en la ERCA Conservadora.



6. Se debe intentar simplificar el tratamiento al máximo teniendo en cuenta que: a) el control de la anemia con hierro y estimulantes de la eritropoyesis pueden ayudar a tratar la disnea, la astenia y a anorexia, b) el uso de quelantes del fósforo ayudan a mejorar el prurito, c) corregir la hiperpotasemia y la acidosis con dieta, resinas de intercambio iónico, bicarbonato y diuréticos de asa disminuye la debilidad muscular, los calambres y la disnea, d) el uso de diuréticos de asa y tiazídicos a altas dosis aumenta la diuresis y puede prevenir el edema pulmonar, e) en situaciones de final de vida (período que va desde los últimos 2 meses a semanas) se debe reducir el número de fármacos, priorizar comidas apetecibles y permitir comer lo que se desee⁴¹.
7. Otras intervenciones importantes son: fomentar el autocuidado y la actividad física, planificar de antemano el lugar de *éxitus*, atención al paciente y la familia en situación de últimos días y del duelo (Sección E)⁴².

El papel de la enfermería nefrológica en la consulta de la ERCA es fundamental para ayudar a explicar al paciente y la familia todas las opciones de tratamiento

de la ERCA, así como para la valoración nutricional. La dieta debe ser flexible y adaptada a los objetivos del paciente asegurando la adherencia al tratamiento.

Es muy importante la coordinación con los equipos de atención paliativos domiciliarios y con atención primaria para asegurar unos cuidados adecuados y eficientes al final de la vida.

Referencias

1. Otero A, de Francisco A, Gayoso P, García F; on behalf of the EPIRCE Study Group. Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefrología* 2010; 30(1):78-86.
2. Group KDIGO 2012. Kidney Disease: Improving Global Outcome (KDI- GO). KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl.* 2013;3:1-150.
3. Gorostidi M, Santamaria R, Alcazar R, *et al.* Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2014; 34(3):1-15.
4. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica(ERC) dentro de la estrategia de abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2015.
5. Grubbs V, Moss AH, Cohen LM, *et al.* A palliative approach to dialysis care: a patient-centered transition to the end of life. *Clin J Am Soc Nephrol ePress* August 7, 2014. Doi 10.2215/CJN.00650114.
6. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, *et al.* Renal supportive care and palliative care: revision and proposal in kidney replacement therapy. *Nefrología.* 2012;32(1):20-7.
7. Sánchez Hernández R, Zamora González Mariño R, Rodríguez- Osorio Jiménez L. Cuidados Paliativos en la enfermedad renal crónica. *NefroPlus* 2018; 10(1): 8-15.
8. Davison D, Levin A, Moss A, *et al.* Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015. 88 (3). 447-59.
9. OConnor NR, Kumar P. Conservative management of end stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliative Med.* 2012. 15(2)228-235.
10. Murtagh F, Burns A, Morrane O, Morton RL, Naicker S. Supportive Care: Comprehensive care in end-stage kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016. 7; 11(10): 1909-1914.
11. Robinson B, Zhang J, Morgenstern H *et al.* Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis. *Kidney Int* 2014. 85: 158-165.

12. Cabrera VJ, Hanson J, Kliger AS *et al.* Symptom management of the patient of the patient with CKD: the roel of dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017: 87-93.
13. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Cherlow GM, *et al.* Funtional status of elderly aduts before and after initiation os dialysis. *N Eng J Med* 2009. 15,,361: 1539-47.
14. Murtagh FE, Addington Hall JM, Edmonds PM, *et al.* Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage chronic kidney disease management without dialysis. *J Palliat Med* 20017. 10(6). 1266-76.
15. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six month mortality for patients who are on maintenance hemodialy- sis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010;5:72-9.
16. Pang WF, Kwan BC, Chow KM, Leung CB, Li PK, Szeto CC. Predict- ing 12-month mortality for peritoneal dialysis patients using the “surprise” question. *Perit Dial Int.* 2013;33:60-6.
17. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, Warwicker P, Green- wood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative manage- ment and renal replace- ment therapy. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;26:1608.
18. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, *et al.* Predicting six month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5 (1): 72-9.
19. Hall RK, Haines C, Gorbatkin SM, *et al.* Incorporating geriatric assessment into nephrology clinic: preliminary data from two models of care. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Oct;64(10):2154-2158 5.
20. Compromiso por la Calidad de las Sociedades Científicas en España. Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2013. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/A_S_E_NEFROLOGIA_0K.pdf (Acceso: 20 abril 2018).
21. Renal Physicians Association. Shared decision making in the appropriated initiation of and withdrawal from dialysis. 2nd ed. Rockville, MD: *Renal Physicians Association*; 2010.
22. Tonkin-Crine S, Okamoto I, Leydon GM, Murtagh FE. Understanding by older patients of dialysis and conservative management for chronic kidney failure. *Am J Kidney Dis.* 2015 Mar;65(3):443-50.
23. Muthalagappan S, Johansson L, Kong WM, Brown EA. Dialysis or conservative care for frail older patients: ethics of shared decisión-making. *Nephrol Dial Transplant.* 2013 Nov;28(11):2717-22.
24. Koncicki HM1, Schell JO. Communication skills and decisión making for elderly patients with advanced kidney disease: a guide for nephrologists. *Am J Kidney Dis* 2016 Apr;67(4):688-95.
25. Bayes R, Barreto P, Barbero J *et al.* Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: *Editorial Ariel, S.A.*; 2005.
26. Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida par el final de la vida. *Psicooncología* 2011; 8 (1): 143-68.
27. Sanz Ortiz J. La comunicación con el paciente terminal. *Med Clin (Barc)* 1986; 86: 545-546.
28. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kidney Dis.* 2007;49:27-36. 32.

29. Davison SN, Murtagh F. Methodological considerations for end of life research in patients with chronic kidney disease. *J Nephrol.* 2008;21:268-78. 33.
30. Raghavan D, Holley JL. Conservative care of elderly CKD patient: a practical guide. *Advances in Chronic Kidney Disease* 2016; 23(1): 51-56.
31. www.touchal.com.
32. www.qxmd.com.
33. www.kidneysupportivecare.com.
34. Murthag F, Addington J, Higginson I. End-stage renal disease A new trajectory in functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59:304-8.
35. Brown. E, Chambers EJ, Eggeling C. End of life care in nephrology .From advanced disease to bereavement. *Ed Oxford specialist handbooks* 2007.
36. Chambers EJ, Brown EA, Germain MJ. Supportive care for the renal patient. Second Edition Oxford University press 2012.
37. Smart NA, Dieberg G , Iadhani M, Titus T. Early referral to specialist nephrology services for preventing the progression to end-stage kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Jun 18;(6):CD007333.
38. Plamer SC, Maggo JK, Cambell KL *et al.* Dietary interventions for adults with chronic kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Apr 23;4:CD011998.
39. Teruel JL, Rexach L, Burguere V, Gomis A *et al.* Programa de atención domiciliaria a pacientes con enfermedad renal crónica avanzada. Experiencia de dos años. *Nefrología* 2014, 34(5): 611-6.
40. Gutierrez-Sánchez D, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R, *et al.* Spanish modified version of the paliative care outcome scale-symptoms renal: cross-cultural adaptation and validation. *BMC Nephrology* 2016 ; 17: 180. doi: 10.1186/s12882-016-0402-8.
41. Stevenson J, Meade A, Randal AM *et al.* Nutrition in renal supportive care: patient-driven and flexible. *Nephrology* 2017. 22: 739-747.
42. Brown MA, Crail SM. RPA. ANZSN Renal Supportive Care Guidelines 2013. online www.renalmd.org. *Nephrology* 2013: 401-454.

CAPÍTULO 5

Cuidados Paliativos en nefrología pediátrica

María Ángeles Pérez Martín
Ana Belén Martínez López
Lucía Ortiz San Román
Ricardo Martino Alba

PUNTOS CLAVE



- La enfermedad renal crónica avanzada en edad pediátrica es una patología cuya prevalencia ha aumentado enormemente en los últimos años.
- La principal causa de enfermedad renal crónica avanzada en el niño son las anomalías estructurales congénitas.
- El trasplante es la principal opción terapéutica en la edad pediátrica. Hasta la realización del mismo, se pueden emplear técnicas de sustitución renal siendo, generalmente, la diálisis peritoneal la más indicada.
- Los Cuidados Paliativos pediátricos proporcionan atención integral y multidisciplinar desde el diagnóstico y durante la evolución de la enfermedad; adaptándose a las necesidades del paciente y su familia en cada momento.
- La toma de decisiones en el paciente pediátrico debe ser llevada a cabo conjuntamente por el equipo sanitario, el propio paciente y sus padres, y su objetivo es velar por el interés superior del niño.



Introducción

En España, la prevalencia de enfermedad renal crónica avanzada menores de 18 años es aproximadamente de 71 casos por millón. La incidencia anual en este grupo poblacional es de 8,7 casos nuevos por cada millón de menores de 18 años (registro español pediátrico de enfermedad renal crónica no terminal, REPIR II, 2008). Estos datos son parecidos a los de los registros italiano (ITALKID) y norteamericano (NAPRTCS).

Son minoría los niños que padecen nefropatía crónica terminal; sin embargo, en los últimos treinta años, su incidencia ha aumentado casi dos veces, y la prevalencia es cuatro veces mayor. Esto sucede como consecuencia del desarrollo de la atención pediátrica y de los recursos sanitarios correspondiéndose con un aumento de la supervivencia de estos pacientes durante los empeoramientos agudos^{1,2}.

Las anomalías estructurales congénitas son la causa más frecuente de nefropatía infantil (59%). Puede asociar otras malformaciones y afectación de otros órganos o sistemas².

La afectación renal de la mayoría de los pacientes corresponde a estadios iniciales de la enfermedad y en ellos pueden instaurarse medidas terapéuticas que modifican el curso de la enfermedad disminuyendo la morbilidad y mejorando el pronóstico. Son minoría los pacientes que evolucionan a enfermedad renal crónica terminal y precisan tratamiento sustitutivo: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. En la edad pediátrica la enfermedad renal crónica terminal se asocia con una mortalidad del 20% a los 5 años tras el inicio de la diálisis o del 5% a los cinco años del trasplante renal y tiene una repercusión importante en la calidad de vida de los pacientes¹.

La enfermedad renal crónica (ERC) en pediatría produce un impacto importante sobre el estado físico, psicológico y social del niño y afecta también a su familia. La atención paliativa de estos niños debe iniciarse desde el momento del diagnóstico y mantenerse durante todas las fases de la enfermedad, y en caso de fallecimiento, dicha atención se extenderá a la familia durante el duelo.

Cuidados Paliativos pediátricos

Qué son los Cuidados Paliativos pediátricos

Los Cuidados Paliativos pediátricos proporcionan atención a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño con enfermedad incurable y apoyo a su familia. Se inician en el momento del diagnóstico de la enfermedad, continúan durante toda la vida del niño, independientemente de que reciba tratamiento específico para su enfermedad y se mantienen durante el proceso de duelo. Precisan el trabajo coordinado de diferentes especialistas (pediatras, psicólogos, trabajadores sociales...) así como la adecuada gestión de los recursos sanitarios y sociales^{3,4}.

Tienen como objetivo velar por el mejor interés del niño y proteger sus derechos. La atención paliativa se basa en la administración de tratamientos farmacológicos, planificación de estrategias terapéuticas, cuidados de enfermería, la atención psicológica y otras terapias; incluye la atención de las necesidades sociales, educativas y espirituales de forma adaptada a todas las etapas de la vida. Se caracteriza además por ser integral, multidisciplinar, coordinada y planificadora. Integral porque atiende al niño como persona, considerando todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y de desarrollo, y además considera que la unidad de atención es el niño y su familia. Multidisciplinar y coordinada ya que implica el trabajo conjunto de un grupo de diferentes profesionales (nefrólogos, cirujanos, nutricionistas, rehabilitadores, etc) que establecen un plan terapéutico común. Este plan terapéutico se centra en la atención presente, planifica la atención que se prevee necesaria en el futuro y se adapta a las necesidades del paciente en cada momento de su vida^{5,6}.

Peculiaridades de los Cuidados Paliativos pediátricos^{5,7}

Los Cuidados Paliativos pediátricos se diferencian de la atención paliativa del adulto en múltiples aspectos (Tabla 1).

Pacientes tributarios de Cuidados Paliativos pediátricos^{5,0}

La EAPC (European Association of Palliative Care) en 2007 propone una clasificación en cuatro categorías de pacientes que serían candidatos a recibir Cuidados Paliativos. Posteriormente, en el año 2010 la Asociación Británica de Perinatología propone añadir un quinto grupo que incluye a los pacientes neonatos que necesitan atención paliativa^{7,10} (Tabla 2).

Tabla 1. Características diferenciales de los Cuidados Paliativos en la infancia^{5,7}.

- Diversidad de patologías
- Incertidumbre en el diagnóstico y pronóstico de la patología
- Baja prevalencia
- Rango de edad muy amplio: desde la etapa prenatal hasta el adulto joven
- Periodo de desarrollo físico, emocional y cognitivo. Modificaciones de dosis, métodos de comunicación, tipo de apoyo psicológico...
- Escasez de fármacos específicos. Empleo de fármacos fuera de ficha técnica
- Implicación ética y legal de la familia, como tutores y como cuidadores. Barreras legales
- Implicación emocional: familia, cuidadores, profesionales...
- Impacto social. Dificultad de normalización de vida laboral y escolar
- Desarrollo reciente como especialidad. Limitación en formación y menor conocimiento

Dependiendo del momento de evolución o del tipo de patología son precisos distintos niveles de atención paliativa. El mismo paciente, en el momento del diagnóstico de la enfermedad puede precisar recibir Cuidados Paliativos generales y posteriormente necesitar atención paliativa especializada^{7,9} (Tabla 3).

Atención al niño con enfermedad renal crónica: del diagnóstico al final de la vida

A. Diagnóstico

La enfermedad renal crónica se define en mayores de 2 años por una tasa de filtrado glomerular (GFR) menor de 60 mL/min/1,73 m² durante más de tres meses o un filtrado mayor pero acompañado de un daño renal estructural o datos analíticos de daño renal (proteinuria, albuminuria, alteración del sedimento, de las pruebas de imagen o de la histología). Según el GFR se clasifica en estadios 1-5. Se habla de ERC en estadio 5, fallo renal o enfermedad renal crónica terminal cuando el GFR es inferior a 15 mL/min/1,73 m². Esta clasificación no es adecuada para niños menores de 2 años, pues infraestima la función renal, por presentar un GFR menor.

La principal causa de enfermedad renal crónica en el niño son las anomalías renales estructurales congénitas (59%: reflujo, obstrucción, hipoplasia – displasia...), seguidas de las enfermedades hereditarias (entre las cuales se incluyen la poliquistosis renal hereditaria, cistinosis, síndrome de Alport y nefroptosis) y las enfermedades vasculares y sistémicas (síndrome hemolítico urémico).

Tabla 2. Categorías de la ACT (actualización 2010) ^{7,10}.

Grupo 1
Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal)
Grupo 2
Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne)
Grupo 3
Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico)
Grupo 4
Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura (parálisis cerebral grave, síndromes polimalformativos)
Grupo 5
5a: Diagnóstico prenatal o postnatal de condición incompatible con la vida (ejemplo: anencefalia, agenesia renal bilateral)
5b: Diagnóstico prenatal o postnatal de condición que supone alto riesgo de muerte o de comorbilidad grave (ejemplo: hidronefrosis bilateral grave + fracaso renal)
5c: Personas que nacen en el límite de la viabilidad (ejemplo: nacido antes de las 23 semanas de gestación)
5d: Condiciones clínicas postnatales que producen un riesgo elevado de afectación de la calidad de vida en bebés que reciben soporte vital avanzado (ejemplo: enfermedad hipóxico-isquémica grave)
5e: Condiciones postnatales en las que existe un sufrimiento inaguantable y donde los Cuidados Paliativos responden al interés superior del bebé (ejemplo: enterocolitis necrotizante extensa)

Tabla 3. Niveles de atención en Cuidados Paliativos pediátricos^{7,9}.

Nivel de atención	Profesional responsable	Competencias	Papel del equipo de Cuidados Paliativos
Nivel 1: Enfoque paliativos	Todos los pediatras: atención primaria, nefrólogo pediátrico, pediatra planta hospitalización...	Ofrecer atención integral, aceptar la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de su muerte como acontecimiento vital, sin privarle de lo que necesita para estar bien.	Asesoramiento del pediatra en el enfoque terapéutico y facilitación de la toma de decisiones difíciles. El paciente permanece a cargo del pediatra general o pediatra de especialidad
Nivel 2: Cuidados Paliativos Generales	Pediatras de UCIP, neonatólogos, neuropediatras, oncólogos infantiles, nefrólogos pediátricos...	Control de síntomas, implicación en la toma de decisiones, atención al final de la vida	
Nivel 3: Cuidados Paliativos Específicos	Pediatras con dedicación exclusiva a los Cuidados Paliativos	Control de síntomas difíciles, colaboración en la toma de decisiones, atención al final de la vida y durante el duelo	El paciente pasa a cargo de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Se mantienen las intervenciones del pediatra general y de los pediatras de especialidades necesarias

El diagnóstico de la enfermedad renal crónica supone un cambio importante en la vida del paciente y su familia. El médico responsable es quien se responsabiliza de explicar el diagnóstico al niño y a su familia y de comunicar los aspectos que son, o serán, relevantes en la vida del niño a largo plazo. Especialmente en pacientes complejos es necesario identificar quién lleva el mando en la toma de decisiones durante la hospitalización⁹⁻¹¹ (Tabla 4).

Desde el momento del diagnóstico, es necesario organizar adecuadamente los recursos sanitarios que el niño necesita durante los ingresos hospitalarios y tras el alta. En fases posteriores de la enfermedad deberá mantenerse la correcta coordinación de estos recursos.

B. Seguimiento. Manejo conservador y terapia renal sustitutiva Medidas conservadoras más importantes en el manejo de la ERC en niños

- **Nutrición:** La prescripción de la dieta es una parte muy importante del trata-

Tabla 4. Aspectos que facilitan la comunicación de malas noticias^{9,11}.

Ubicación	La conversación debe iniciarse en un lugar que permita privacidad y la intimidad necesaria para permitir la expresión de emociones difíciles. La familia y los profesionales tomarán asiento
Concordancia de lenguajes verbal y no verbal	Las palabras y los gestos deben comunicar lo mismo
Escucha activa	Toda la atención del oyente está centrada en la persona que habla
Relación de confianza	Cuidar la posición con respecto a la familia, mostrar cercanía
La conversación sigue un proceso lógico	<ol style="list-style-type: none"> 1º Presentación y agradecimiento 2º Resumen de la historia del niño y su familia hasta el momento presente 3º Explicación del objetivo terapéutico en función del interés superior del niño 4º El plan de actuación terapéutica: lo que se va a hacer y en qué orden, qué cosas pueden ocurrir y qué se debería hacer 5º Conclusión con repaso de los aspectos relevantes previamente mencionados y resolución de las dudas

miento del niño con ERC siendo necesaria una valoración individual en cada caso. En general, los niños deben ingerir el 100% de los requerimientos energéticos estimados para su edad y ajustados a su grado de actividad física y masa corporal. Cuando no se consigue una adecuada ingesta hay que añadir suplementos nutricionales calóricos o incluso recurrir a la nutrición enteral mediante sondas nasogástricas o gastrostomías¹². En la primera infancia, los niños con ERC y patología tubulointersticial que presentan altas pérdidas urinarias de agua y electrolitos se benefician de suplementos de sodio (cloruro sódico o bicarbonato sódico) para mejorar el crecimiento. Por el contrario, en pacientes oligúricos, con HTA o sobrecarga volumétrica se debe restringir tanto el aporte de sodio como de agua, siendo la restricción hídrica uno de los factores que más distorsiona su calidad de vida. En fases avanzadas de la ERC también hay que realizar restricción de aportes de potasio¹³.

- **Retraso del crecimiento:** De etiología multifactorial (factores genéticos, malnutrición, depleción de sodio y de agua, alteraciones metabólicas, edad de inicio de la ERC y tiempo de evolución, resistencia a la acción de la GH...). Si tras optimizar el estado de nutrición no se consigue una adecuada velocidad de crecimiento está indicado el tratamiento con hormona de crecimiento humana recombinante en dosis subcutáneas diarias¹⁴. El retraso de crecimiento durante la infancia y sobre todo durante la adolescencia puede influir en la calidad de vida del niño. Se ha comprobado que los adolescentes con ERC y talla baja tienen peor autoestima y muestran menor satisfacción con su salud¹⁵.

- **Anemia:** Definida como la concentración de hemoglobina menor de 2 desviaciones estándar para la edad y sexo utilizando tablas estandarizadas de valores normales en niños. En un primer paso hay que descartar déficit de hierro y en caso de que exista iniciar tratamiento con hierro oral. Solamente en casos seleccionados se empleará el hierro parenteral. Si tras la normalización del hierro y descartadas otras causas (déficit de vitamina B12, ácido fólico, infección...) persistiera la anemia se iniciará tratamiento con estimulantes de la eritropoyesis¹⁴. Estudios realizados en adultos y en niños con ERC han demostrado que la variable analítica que más influye en la calidad de vida de estos pacientes es el nivel de hematocrito junto con la albúmina sérica¹³.

- **Hipertensión arterial y estado cardiovascular:** En pediatría los valores de normalidad de tensión arterial (TA) tienen que considerar la edad, el sexo y la talla¹⁶. Se define hipertensión arterial (HTA) como una TA sistólica y / o diastólica mayor o igual al percentil 95 para edad, sexo y talla. El objetivo en niños con ERC es conseguir cifras de TA por debajo de su percentil 90.

El primer pilar del tratamiento es establecer medidas generales no farmacológicas: ejercicio físico regular, restricción de sodio en la dieta... Se instaurará tratamiento farmacológico cuando no se consiga controlar la HTA con estas medidas. De primera elección son los fármacos renoprotectores (inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina y antagonistas del receptor de la angiotensina II). Siempre debe intentarse administrar el menor número de fármacos posible y con la mejor presentación disponible para el paciente con el fin de facilitar el cumplimiento terapéutico.

- **Enfermedad mineral ósea:** Las dos causas que, fundamentalmente, producen enfermedad mineral ósea en la ERC son el descenso de la síntesis de calcitriol y

la menor eliminación de fósforo por el riñón. Los cambios en la regulación del calcio y del fósforo en los niños con ERC alteran el proceso de crecimiento y la mineralización ósea. Además, la hipercalcemia y la hiperfosforemia contribuyen a incrementar la morbilidad cardiovascular. Por todo ello, un buen control del metabolismo fosfo-cálcico es fundamental durante la infancia¹⁷.

Se debe reducir el aporte de fósforo en la dieta empleando leche con bajo contenido en fósforo en el caso del lactante y reduciendo la ingesta de lácteos y proteínas animales en la infancia y adolescencia. La ingesta de fósforo debe estar entre el 80% (PTH alta y fósforo alto) y el 100% de lo recomendado (PTH alta y fósforo normal). Pueden emplearse quelantes del fósforo con las comidas y se asegurarán unos niveles adecuados de 25-OH Vitamina D mediante el empleo de vitamina D₂ o D₃. En fases más avanzadas de ERC se puede emplear alfacalcidol o calcitriol, acudiendo en casos más excepcionales a otros fármacos como paricalcitol o cinacalcet¹⁴. Como ya se ha comentado previamente, el retraso de crecimiento así como la presencia de deformidades óseas pueden influir en la calidad de vida del niño, y también en la de sus familias al traducir mayor dependencia física en el caso de pacientes con deformidades óseas¹³.

- **Vacunaciones:** Los pacientes deben cumplir el calendario vacunal vigente incluyéndose, en aquellos casos que no se contemple en su comunidad, la vacunación frente a neumococo y varicela, así como la vacunación antigripal anual. Debe confirmarse la seroconversión por el riesgo de inmunización insuficiente. Las vacunas de virus vivos están contraindicadas tras el trasplante renal por lo que deben administrarse antes¹².

- **Escolarización:** El mayor número de ingresos, los casos de hospitalización prolongada y las visitas frecuentes a consultas pueden ocasionar retraso escolar y dificultad para su socialización. Los médicos responsables deben intentar, en la medida de lo posible, acortar las estancias hospitalarias y el número de ingresos. Del mismo modo, se intentará reducir y agrupar las consultas pudiendo optar por consultas telefónicas o de telemedicina en algunas ocasiones.

C. Enfermedad renal crónica terminal.

El trasplante renal anticipado es el tratamiento sustitutivo de elección en el niño puesto que es el que proporciona mejor calidad y esperanza de vida. El mejor injerto posible es el de donante vivo ya que puede evitar la diálisis o disminuir su duración y la supervivencia a largo plazo es mayor. El trasplante renal debe

realizarse en las mejores condiciones posibles. Por ello, diferentes factores (corta edad de inicio, bajo peso, comorbilidad asociada, cumplimentación del calendario vacunal, incapacidad de paciente o familiares de adhesión a los cuidados que requiere el niño...) hacen que, en muchas ocasiones, los periodos de diálisis sean inevitables¹⁸.

- **Contraindicaciones para el trasplante renal**¹⁸

- Neoplasias malignas activas
- Infecciones activas
- Situación amenazante para la vida de origen extrarrenal (fallo cardíaco o pulmonar grave refractario y/o patologías con corta esperanza de vida y que no sean susceptibles de un trasplante combinado o sucesivo)
- Ausencia de vía vascular donde implantar el injerto
- Pacientes en los que no suponga un beneficio potencial en su calidad de vida

El retraso mental, en sí mismo, no debe ser un criterio de exclusión, cuando es la única patología que tiene el paciente. Puede ser limitante en el caso en que genere problemas de comportamiento tan extremos que imposibiliten la aceptación de las medidas, las hospitalizaciones y las limitaciones que impone un proceso de trasplante. Si se asocia a limitaciones de otros órganos o sistemas en el contexto, por ejemplo, de un síndrome polimalformativo, probablemente sean las otras afectaciones las que condicionen la toma de decisiones.

La segunda opción debe ser la que le proporcione mayor calidad de vida al paciente y normalmente está representada por la diálisis peritoneal domiciliaria. No obstante, siempre que las condiciones del paciente lo permitan se ofrecerán las dos opciones: diálisis peritoneal y hemodiálisis. Se facilitará una información completa de su situación clínica y las distintas opciones de tratamiento para elegir de forma individualizada la que mejor se ajuste a cada paciente.

Ambas modalidades deberían ser realizadas en centros pediátricos que dispongan de un programa de diálisis pediátrico y de un equipo multidisciplinario (nefrólogos pediátricos, cirujanos, enfermería cualificada con un ratio paciente/enfermería no mayor a 2/1, dietistas, psicólogos, trabajadores sociales, maestros...).

- Diálisis peritoneal: La diálisis peritoneal (DP) no precisa de acceso vascular, la ultrafiltración constante permite mayor estabilidad hemodinámica, contribuye

a mantener la función renal residual y permite una mejor integración escolar, social y familiar del paciente. Está especialmente indicada en lactantes y niños pequeños con dificultad para accesos vasculares, niños con inestabilidad hemodinámica o niños que viven lejos del centro de diálisis²⁰.

A los criterios habituales de inicio de terapia renal sustitutiva en población adulta, en pacientes pediátricos hay que añadir la desnutrición y el retraso de crecimiento que no mejoran tras corregir factores metabólicos y optimizar el estado de nutrición¹⁹.

La gastrostomía debe realizarse con anterioridad a la implantación del catéter de diálisis peritoneal. En niños con DP se recomienda prescribir una dieta hipercalórica y normoproteica con suplementos proteicos debido a las pérdidas peritoneales.

El catéter más utilizado es el Tenckhoff (31 cm para neonatos y lactantes y 37 - 39 cm para niños mayores) recomendándose la implantación quirúrgica de forma programada y realizar un reposo mínimo de 2 semanas antes de su utilización. La prescripción se ajusta de forma individual y evolutiva valorando el estado nutricional, el crecimiento y la clínica del paciente. La DP automática es de primera elección en pediatría. La duración de los intercambios oscila entre 20-60 minutos en niños pequeños hasta 2-3 horas en niños mayores. La peritonitis infecciosa es más frecuente en niños que en población adulta²⁰.

- **Hemodiálisis:** En niños, el periodo en hemodiálisis (HD) es transitorio hasta que se pueda llevar a cabo el trasplante renal o se inicie la DP. Por ello el acceso vascular mediante un catéter venoso central tunelizado es más habitual que en adultos. Son necesarios dializadores con superficie y volumen de cebado adecuados al tamaño de cada niño así como sistemas extracorpóreos con pequeño volumen de sangre. El volumen total del circuito extracorpóreo (líneas, dializadores y agujas o catéter) debe ser < 10% del volumen sanguíneo, siendo necesario, en caso contrario, infundir al paciente el cebado del sistema con suero salino, albúmina, hematíes... según la situación clínica. Los flujos de sangre varían en función del peso del niño (entre 6-8 ml/kg/min hasta 300 ml/min en niños mayores). En niños pequeños es frecuente que se necesiten cuatro o cinco sesiones a la semana y hay que ajustar de forma muy frecuente el peso seco debido al crecimiento. Al igual que ocurre en la DP los criterios de adecuación tendrán en cuenta no solamente datos numéricos sino también

parámetros clínicos como la nutrición, el crecimiento, la función cardiaca y calidad de vida²¹.

El incremento del número de sesiones semanales, duración de las mismas o la suma de ambas, se asocia con una importante mejoría de los parámetros de nutrición y crecimiento²².

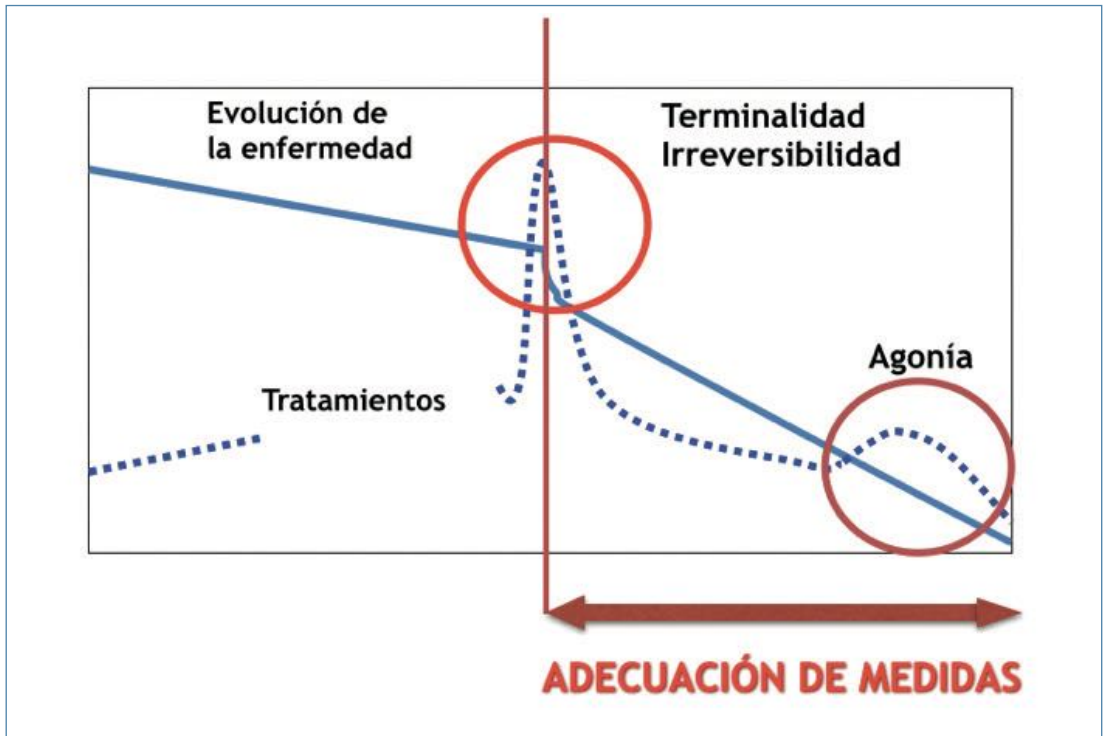
Las complicaciones más frecuentes son el síndrome de desequilibrio y las hipotensiones intradialíticas, a las que suelen estar especialmente predispuestos los lactantes y niños pequeños. En ellos, la incapacidad para comunicarse dificulta su diagnóstico precoz. La hipertensión arterial interdiálisis es muy prevalente en pediatría.

D. Punto de inflexión. Reagudizaciones y empeoramientos ^{5,11}

El punto de inflexión (Figura 1) es el periodo de tiempo de la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en su trayectoria clínica. Se manifiesta con la aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal. El reconocimiento de este punto es importante dado que es el momento en el que se reorganiza el plan terapéutico y se adaptan los objetivos del tratamiento al mejor interés del paciente. Las necesidades del niño y su familia y, por tanto, los objetivos terapéuticos cambian a lo largo de la vida del niño. Cuando el paciente atraviesa el punto de inflexión suele ser conveniente consultar con un equipo de Cuidados Paliativos pediátricos, en caso de que este recurso exista. En el caso de que el punto de inflexión no sea identificado por el equipo clínico o siendo identificado no se adaptan los objetivos terapéuticos a la situación clínica y personal del niño en esta fase de su vida, y se mantenga la pendiente de tratamientos, se puede hacer obstinación terapéutica.

Los tratamientos curativos y paliativos no son incompatibles. En un paciente en el que se desestima el tratamiento renal sustitutivo y que padece una infección, está indicado administrar antibioterapia con el objetivo de curar la infección, puesto que se trata de un proceso intercurrente y es, potencialmente, curable.

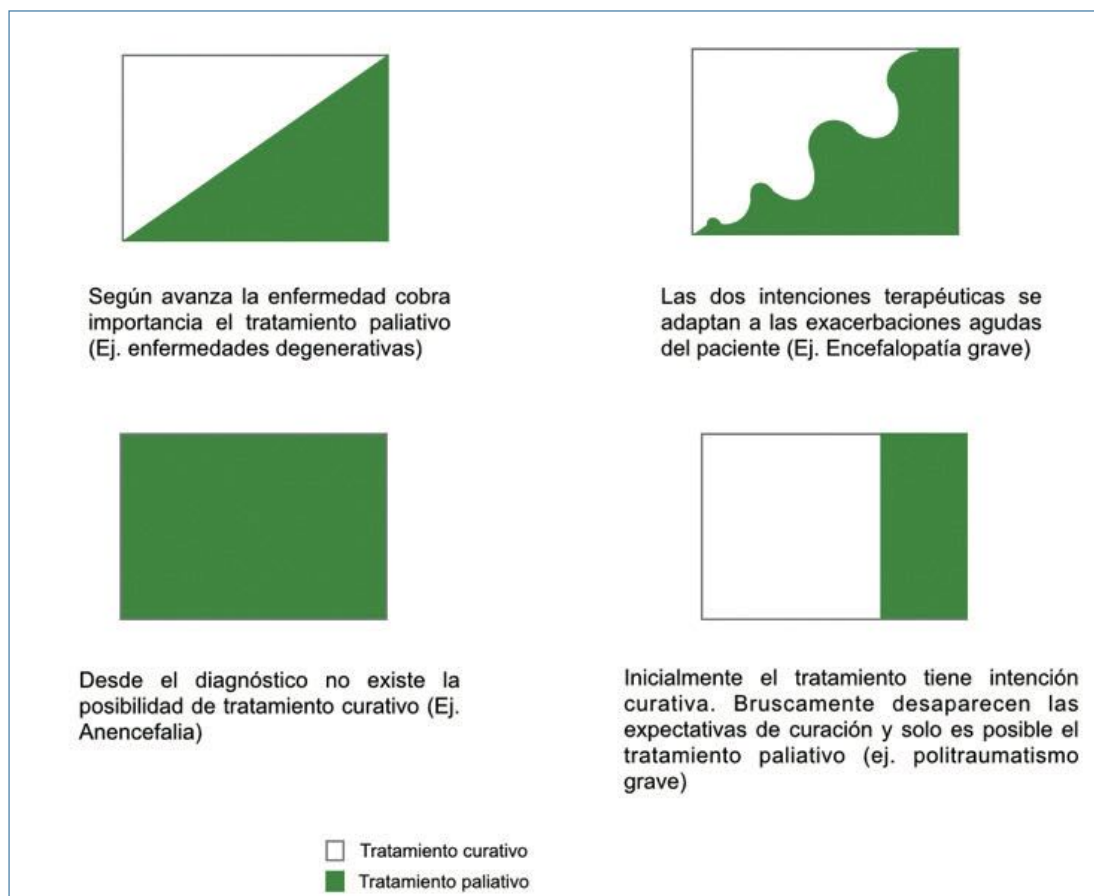
- Exacerbaciones agudas: Tras el diagnóstico, el paciente atraviesa fases de estabilidad y de empeoramiento. El médico estudia al paciente y discierne si el empeoramiento se debe a la enfermedad renal o a la aparición de una complicación

Figura 1. Punto de inflexión ^{5,1}

aguda. Lo más frecuente es que la nefropatía de base determine un estado de fragilidad en el paciente que le haga más propenso a tener complicaciones agudas. Comprender la fisiopatología del suceso intercurrente nos ayuda a saber si existen posibilidades de curación, a determinar los objetivos terapéuticos y adecuar el tratamiento del paciente. Existen diferentes modelos de combinación del tratamiento paliativo y curativo; en la Figura 2 se explican diferentes escenarios en los que los tratamientos curativo y paliativo pueden coexistir o aparecer en momentos diferentes. Un tratamiento específico que está indicado en una fase de la vida puede no estar indicado en otra ya que la comorbilidad, el pronóstico y las posibilidades de curación pueden ir cambiando con el crecimiento del paciente.

Lo importante es mantener un enfoque paliativo. Es decir, aceptar la irreversibilidad del proceso, ocuparse de la atención integral del paciente y su familia, hacer un buen control sintomático y no abandonar al paciente tratando los procesos intercurrentes pero aceptando la muerte como posibilidad cada vez que se da una exacerbación o complicación.

Figura 2. Relación entre tratamiento curativo y paliativo^{5,11}



E. Atención al final de la vida ^{5,7,9,11}

La asistencia del niño al final de su vida es una de las experiencias más difíciles a las que se enfrenta el equipo sanitario. La adecuada comunicación con la familia e información sobre el pronóstico y las posibles complicaciones, facilita su adaptación a la vida con la enfermedad y les capacita en el cuidado del ser querido. La preparación previa de la familia, la realización de un plan terapéutico anticipado, el adecuado control de síntomas y la atención tras el fallecimiento han demostrado disminuir el número y la intensidad de las complicaciones en la familia tras la muerte del niño.

Al final de la vida del niño es necesario que el equipo sanitario realice un seguimiento estrecho que permita optimizar el control de síntomas, apoyar y dar seguridad al paciente y a su familia. Se identifican los problemas y se exploran

las necesidades del paciente, elaborando un plan terapéutico anticipado (Tabla 5).

Cuando se sabe que el paciente va a morir, el mejor interés del paciente está en permitir la muerte natural. Los objetivos terapéuticos son dos: no alargar ni acortar la vida del paciente y aliviar su sufrimiento en el proceso de morir.

Por eso puede ser necesario retirar o no instaurar determinadas medidas terapéuticas, así como humanizar, en lo posible, el entorno del fallecimiento: permitir el acompañamiento por su familia, facilitar el contacto físico y proporcionar un lugar con suficiente privacidad e intimidad.

Si no se ha hecho previamente, para llevar a cabo un acompañamiento adecuado han de explorarse los factores espirituales del niño y su familia pues en esta etapa de la vida y, ante la perspectiva del fallecimiento, estos aspectos son de especial importancia. Debe explorarse la posibilidad de que existan deseos especiales, rituales religiosos u otros aspectos importantes para la familia.

Si no se ha proporcionado previamente, la atención domiciliaria debe ofrecerse para favorecer la intimidad durante los últimos días.

En muchas ocasiones existen dificultades económicas para la financiación de los trámites funerarios, por lo que se puede consultar con el trabajador social de referencia para realizar una valoración anticipada.

F. Ética y toma de decisiones ^{3,23-26}

La toma de decisiones constituye un proceso secuencial en el que: se identifican los problemas, se valoran las alternativas, se realiza un proceso de discernimiento, se toma una decisión con arreglo a determinados criterios, se ejecuta y se evalúa. En este proceso participan, en forma diferente, el niño, su familia (o en su defecto los representantes legales) y el equipo asistencial. En la toma de decisiones el bien del niño ha de prevalecer sobre el de la familia y éste sobre el de los profesionales. Este sencillo criterio de discernimiento ayuda a resolver los conflictos que puedan aparecer.

Hay que informar al niño de todas aquellas cosas que van a cambiar su vida y sus rutinas o le van a imponer limitaciones y tener en cuenta su voluntad y opinión para todo aquello para lo que sea competente.

Tabla 5. Problemas, necesidades y manejo del niño con ERC al final de la vida.

FINAL DE LA VIDA		
Problemas	Necesidades	Manejo
HTA	Cefalea Crisis comiciales	Fármacos hipotensores Fármacos analgésicos Fármacos anticomiciales Disminuir entradas
Edemas	Añoranza de la imagen corporal previa Necesidad de mayor autoconfianza	Disminuir entradas Atención psicológica Medidas posturales
Insuficiencia respiratoria	Disnea, ansiedad	Medidas posturales Oxigenoterapia Disminuir entradas Opioides
Astenia	Sufrimiento existencial	Atención psicológica Metilfenidato, Progestágenos (escasa evidencia científica) Valorar transfusiones de sangre o eritropoyetina si la astenia es secundaria a anemia
Anorexia	No tiene porqué producir sufrimiento al paciente	No forzar alimentación
Náuseas, vómitos	Sufrimiento por estos síntomas	Antieméticos
Prurito	Ansiedad, nerviosismo Desesperación	Cremas hidratantes / calmantes Quelantes del fósforo Antihistamínicos
Estreñimiento	Dolor abdominal, vómitos y otros síntomas	Laxantes Enemas
Dolor	Sensación desagradable, sufrimiento	Fármacos analgésicos Terapias no farmacológicas: juego, hipnosis, etc
Dolores / calambres musculares	Sensaciones desagradables	Corregir alteraciones electrolíticas Tratamientos no farmacológicos (masajes)
Depresión	Sufrimiento existencial	Atención psicológica Fármacos antidepressivos
Aislamiento social	Soledad Falta de intimidad	Favorecer la vida familiar y la intimidad
Sobrecarga cuidador/ es principal/es	El paciente sufre por el sufrimiento de sus seres queridos	Atención a la familia Acompañamiento

Cuando en Cuidados Paliativos se plantea una atención integral es porque se considera el paciente como persona. El niño, independientemente de su edad, patología o la capacidad de comunicación que tenga, es una persona. Por el hecho de serlo, tiene dignidad (*“valor esencial que el ser humano posee por el hecho de serlo, y que es independiente de la valoración cuantitativa de atributos o capacidades”*). Por ello, la fragilidad o dependencia de un paciente pediátrico, no pueden condicionar sus derechos ni su dignidad.

A menudo, las decisiones se toman por representación y el desafío está en velar por el mejor interés del paciente, desde el punto de vista del paciente, aunque no se pueda expresar. El niño se desarrolla en relación a un conjunto de valores y vínculos. Cada persona concede un valor propio a los principios, personas, creencias, costumbres y aquellas cosas o situaciones que considera importantes. Los vínculos conforman la atmósfera que el niño necesita para encontrarse bien. El escenario físico, psicológico y espiritual del niño conforman sus vínculos (su casa, sus juguetes, los olores y ruidos de su casa y su barrio, las rutinas...). La separación del niño de sus vínculos y valores puede provocarle soledad, aislamiento, incertidumbre y miedos. El mejor interés está, entre otras cosas, en preservar esta red de seguros que le hacen sentirse bien.

Con los principios de bioética podemos orientarnos en la toma de decisiones en el campo de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud, estableciendo puentes entre las ciencias empíricas y las humanas.

- El principio de “no maleficencia” compete a los profesionales e implica que el pediatra haga lo indicado y no hacer lo no indicado, basándose en la evidencia científica para minimizar o evitar riesgos.
- El principio de “justicia” incumbe a las instituciones, la sociedad y a los profesionales, ya que implica la correcta distribución de los recursos y el acceso a los mismos, con equidad, enfrentando el bien común y el individual.
- Para cumplir el principio de “autonomía” el pediatra debe respetar y promover las decisiones de la persona en la gestión de su salud. En Pediatría, la autonomía se desarrolla progresivamente y se debe promover la capacidad de decidir del menor.

- Mediante el principio de “beneficencia” el pediatra persigue el bien visto como tal por el paciente, en oposición al paternalismo clásico. Persigue hacer el bien. Querer el bien (ser benevolente) es función de los padres, aunque, no siempre se acompaña de hacer el bien (ser benéfico) lo que requiere competencias específicas para la toma de decisiones.

En niños, la toma de decisiones se hace, en la mayor parte de los casos por sustitución. Los profesionales y los tutores legales deben buscar el interés superior del menor. Para ello se han de tener en cuenta la enfermedad de base, la trayectoria clínica y los valores y los vínculos importantes para el niño.

Se trata de adecuar las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización a los objetivos terapéuticos definidos para cada fase de la enfermedad y en la situación clínica y personal en que se encuentra el paciente.

Cuando hay que decidir qué es mejor para un niño con enfermedad renal crónica avanzada, dónde está mejor, qué terapia sustitutiva emplear o si es necesario iniciarla, si debe hacerse en el hospital o en el domicilio o con quién... ayuda tener en cuenta lo que es bueno para el niño, lo que le hace bien, le da tranquilidad y seguridad, mirando el mundo con los ojos del niño.

Por eso, se considera al niño como persona y se concede la importancia que para él tienen todos los ámbitos de su esfera personal, relacional y sensitiva. Identificar el mejor interés del paciente supone siempre considerar al niño en primer lugar, como centro de la atención.

El enfoque paliativo en la atención a los niños con insuficiencia renal terminal supone ponderar en cada caso si la terapia sustitutiva de la función renal está **indicada**, pero además tener en cuenta si es **oportuna** en esta fase de la vida del niño, valorando para qué le sirve al niño este tratamiento y, en último término, reconocer si es posible llevarla a cabo.

Perspectivas futuras

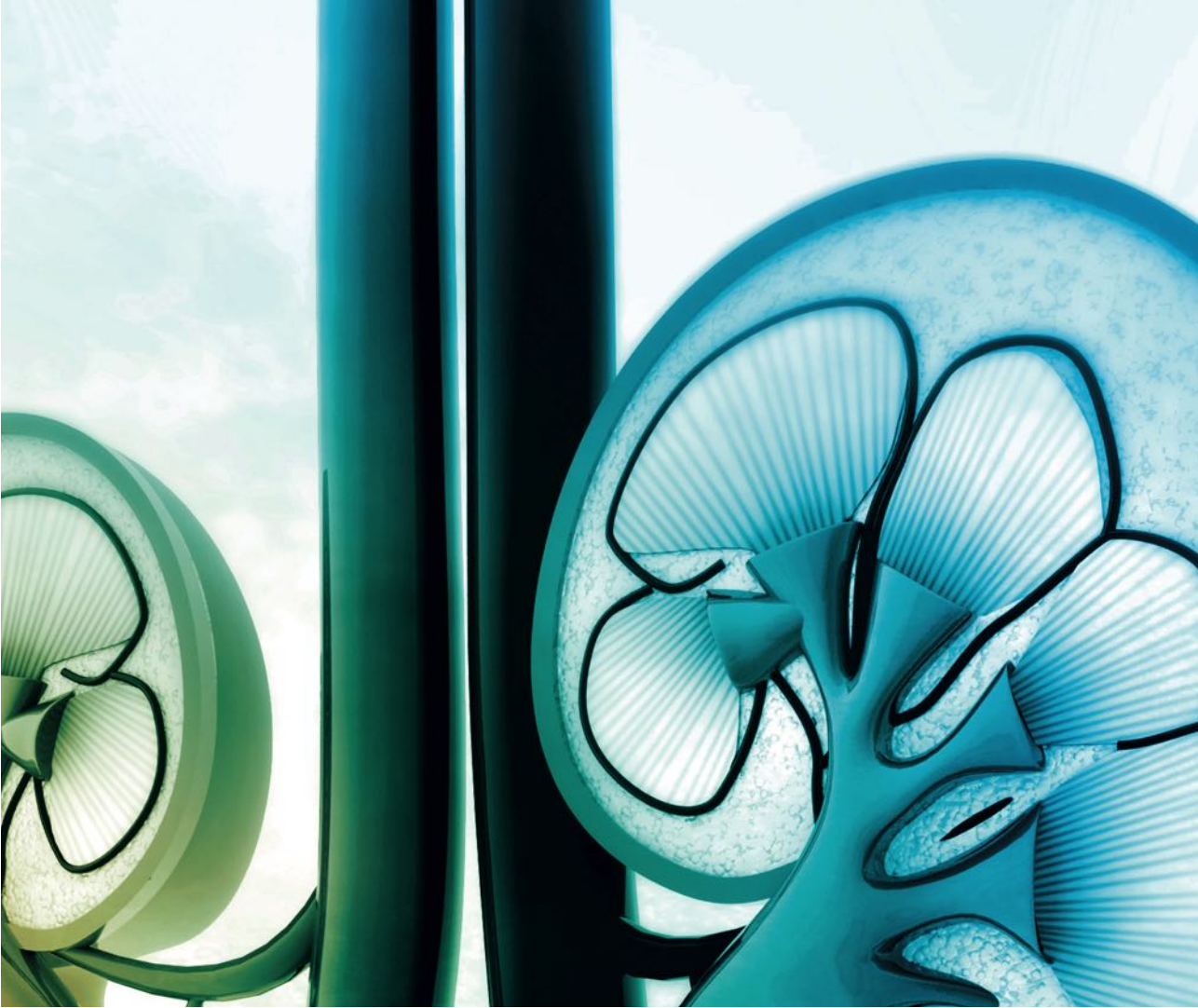
- En los próximos años se seguirá observando un aumento de la supervivencia de estos pacientes por las herramientas médicas en constante desarrollo y la mejoría de las técnicas de diálisis y de trasplante.

- El manejo de estos pacientes crónicos y complejos, debe ser realizado por unidades multidisciplinares y emplear un enfoque paliativo desde el inicio del seguimiento.
- Es importante la detección precoz del daño renal, así como el diagnóstico temprano de nefropatías hereditarias para implementar medidas de nefroprotección.

Referencias

1. Baum M. Overview of chronic kidney disease in children. *Curr Opin Pediatr.* 2010;22:158-160.
2. Areses Trapote R, Sanahua Ibañez MH, Navarro M, centros participantes en el REPIR II. Epidemiología de la enfermedad renal crónica no terminal en la población pediátrica española. Proyecto REPIR II. *Nefrología* 2010;30(5):508-517.
3. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000;106:351.
4. Organización Mundial de la Salud, "WHO Definition of Palliative Care", 1998. Disponible en web: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Consultado Marzo 2016.
5. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los Cuidados Paliativos pediátricos en los niños? En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-292.
6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Cuidados Paliativos: Cuidados Paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
7. The EAPC taskforce for Palliative Care in Children and the Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Palliative Care for Infants, Children and Young people: The facts. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286>
8. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 1ª ed. Bristol: The Association; 1997.
9. Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P, Craig F, Kuttner L, Wood C, Zernikow B. (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care.* 2007;14(3):109-114.
10. British Association of Perinatal Medicine. 2010. Palliative Care (Supportive and End of Life Care) A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine. http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_care_final_version_%20Aug10.pdf.

11. Widdas D, McNamara K, Edwards F. A core pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions. Third Edition, Together for short lives, february 2013.
12. Ordóñez Álvarez FA, Santos Rodríguez F. Manifestaciones clínicas y manejo conservador de la enfermedad renal crónica. En: Antón M, Rodríguez L.M. Nefrología Pediátrica. Manual práctico. Editorial Médica Panamericana 2011;293-300.
13. Aparicio López C, Fernández Escribano A, Garrido Cantanero G, Luque De Pablos A, Izquierdo García E. Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología*. 2013;33:61-69.
14. Fernández Camblor C, Melgosa Hijosa M. Enfermedad renal crónica en la infancia. Diagnóstico y tratamiento. **Protoc Diagn Ter Pediatr**. 2014;1:385-401.
15. Riaño Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C, et al. Quality of life in adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatr Nephrol* 2009;24(8):1561-1568.
16. National High Blood Pressure Education Program Working Group in High Blood Pressure in Children and Adolescents. The Fourth Report on the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure in Children and Adolescents. *Pediatrics*. 2004;114(2):555-576.
17. VanDeVoorde R, Warady B.A. Management of Chronic Kidney Disease. En: Avner E.D, Harmon W.E, Niaudet P, Yoshikawa N. Pediatric Nephrology. 6 ed. Springer, 2009: 1685-1692.
18. Fijo López-Viota J, García Meseguer C. Trasplante renal de donante cadáver. En: Antón M, Rodríguez L.M. Nefrología Pediátrica. Manual práctico. Editorial Médica Panamericana 2011;327-334.
19. Sánchez Moreno A, de la Cerda F. El tratamiento sustitutivo de la enfermedad renal crónica en la infancia y su continuación en unidades de adultos. *NefroPlus* 2011; 4(1):25-33.
20. Sánchez Moreno A, Alonso Melgar A. Diálisis Peritoneal. En: Antón M, Rodríguez L.M. Nefrología Pediátrica. Manual práctico. Editorial Médica Panamericana 2011;302-309.
21. Rees L. Hemodialysis. En: Avner ED, Harmon WE, Niaudet P, Yoshikawa N (eds.). Pediatric Nephrology. Berlin: Springer-Verlag; 2009. p.1817-1834.
22. Fischbach M, Terzic J, Menouer S, Dheu C, Seuge L and Zaloscicz A. Daily online haemodiafiltration promotes catch-up growth in children on chronic dialysis. *Nephrol Dial Transplant* (2010) 25: 867-873.
23. Gracia, D, Jarabo, Y, Martín, N, & Ríos, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Medicina Clínica*. 117(5), 179-190.
24. Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatría Integral*, 11 (10), 926-934.
25. Gracia, D. Bioética y pediatría. *Revista Española de Pediatría* (1997), 53(2),99-106.
26. Martínez, C. La actualidad de los principios de la bioética en pediatría. *Anales de Pediatría* (2013), 11(1),54-57.



SECCIÓN B

Aspectos psicológicos, toma de decisiones compartida y cuestiones éticas en pacientes con enfermedad renal avanzada



CAPÍTULO 6

Claves de comunicación con
pacientes, familiares y equipo
asistencial en Nefrología

Cristina Coca Pereira
Rocío Rodríguez Rey
Pilar Arranz Carillo de Albornoz

PUNTOS CLAVE

“

- Los pacientes con enfermedades renales crónicas avanzadas y sus familias, que han de enfrentar el final de la vida, se encuentran con un proceso de gran complejidad e incertidumbre, que se expresa en un alto nivel de sufrimiento que los profesionales pueden paliar.
- Las habilidades de comunicación son un recurso imprescindible para acompañar al paciente en este proceso.
- La comunicación eficaz es la que es decidida y meditada, personalizada, escucha con atención, valida la perspectiva del interlocutor, además de facilitar la toma de decisiones compartida. Ha de estar basada en una relación de respeto y confianza en la que las actitudes fundamentales son la acogida, la presencia y la compasión.
- Observar el lenguaje no verbal del paciente ayuda a entender sus emociones.
- El *Counselling* es una herramienta relacional útil para facilitar el encuentro con el paciente renal al final de la vida.

”

Introducción. Escenarios de la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA)

Pese a que las enfermedades crónicas suelen percibirse como menos graves que otras enfermedades evolutivamente más rápidas como el cáncer, van asociadas a sucesivas pérdidas físicas y funcionales, muchas de ellas irreversibles, con el impacto emocional que ello conlleva. Así pues, los pacientes con ERCA tienen necesidades psicológicas prolongadas y, en gran parte, similares a las de los afectados con otras enfermedades amenazadoras para la vida.

Durante el proceso de ERCA tanto el paciente como su familia deben habituarse a un lento deterioro, relativamente estable. Además, suele ser difícil establecer una predicción de la evolución de la enfermedad, así como de posibles crisis y, mucho menos, en cuanto al pronóstico vital¹. Esta impredecibilidad genera momentos de gran incertidumbre y suele ir acompañada de sufrimiento y reacciones emocionales intensas como el miedo (ej. al dolor, a la muerte, a la pérdida de autonomía). Por ello, es frecuente que el paciente con ERCA muestre una alta prevalencia de problemas psicológicos como depresión o ansiedad^{2,3}. La familia, a su vez, debe asumir el rol, nada fácil, de cuidador del paciente, frecuentemente durante años. Esto puede desencadenar una sobrecarga importante y conducir a que experimenten estrés, depresión y un empeoramiento general de su calidad de vida⁴.

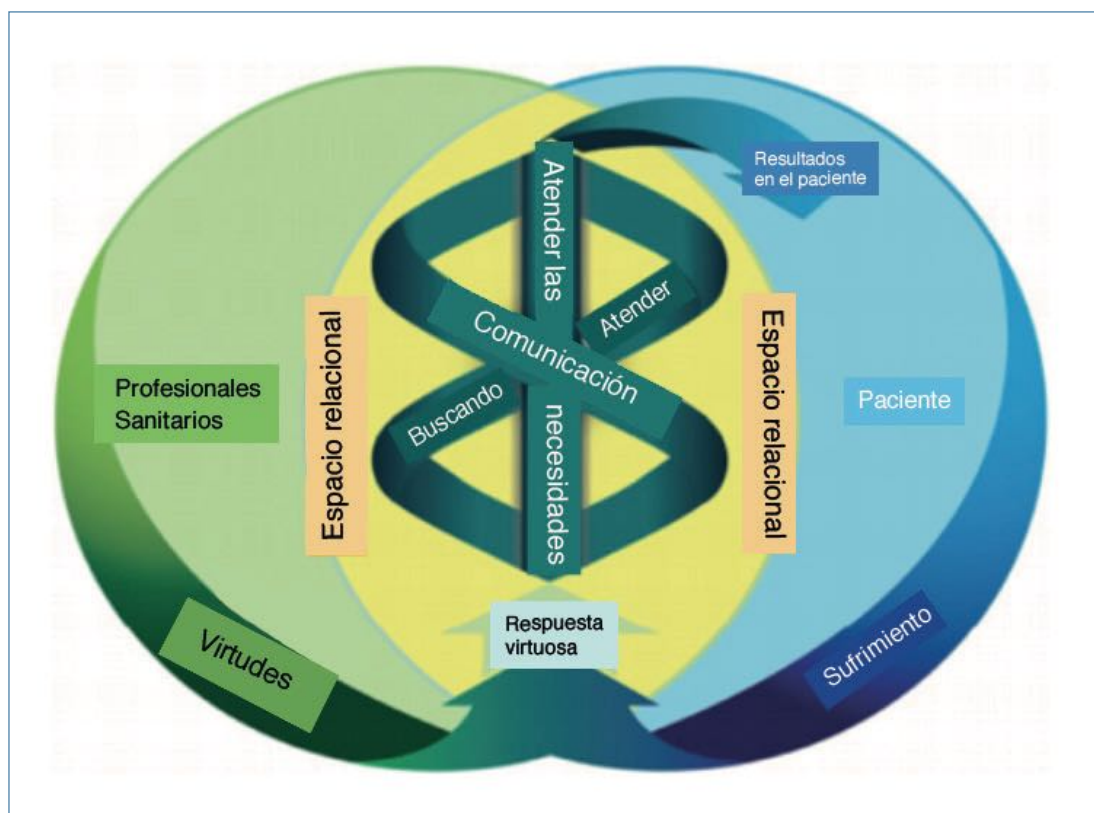
En definitiva, a lo largo del proceso de la ERCA, el paciente y su familia atraviesan un camino difícil que los profesionales pueden disminuir, amortiguar o paliar. La atención a estos pacientes ofrece un escenario privilegiado a los profesionales, dado que posibilita intervenir a lo largo de todo el proceso de enfermedad (diagnóstico, tratamientos, crisis y fases finales). En el caso de la familia, la atención se extiende en algunos casos más allá de la vida del paciente, siendo, a veces, aconsejable hacer un soporte específico en el proceso de duelo (Ver Capítulo 25). Durante todo este proceso la relación de apoyo y contención emocional de los profesionales actúa como puente-transición hacia cada nueva etapa, facilitando la adaptación a los continuos cambios asociados a la enfermedad.

El primer paso para proporcionar este apoyo es ser conscientes de la importancia de crear un vínculo con el paciente desde el primer momento. Y hacerlo. Si el vínculo se consolida va a facilitar dos aspectos esenciales, como defiende Ramón Bayés⁵: a) la atención motivada y b) la confianza en el sanitario y, añadiríamos,

c) empoderar al paciente para que saque sus recursos para ser dueño de su vida.

Este enfoque requiere de una relación con el equipo asistencial sólida y basada en la confianza, el respeto de los valores, el acompañamiento y apoyo emocional. Es lo que se denomina “intervención compasiva”. Sinclair *et al*⁶ han presentado un modelo de práctica clínica compasiva de utilidad para su comprensión, integración y realización habitual. Este modelo despoja a la compasión de inadecuadas interpretaciones y connotaciones religiosas o negativas como la confusión con la lástima. La compasión, por el contrario, implica una comprensión relacional que determina una respuesta ante el sufrimiento de otro, es la emoción que “con-mueve” impulsando a la ayuda del sufriente mediante la acción⁷. Así se genera un espacio relacional entre el profesional sanitario y el paciente donde la comunicación entre ambos es lo que permite entender y atender a las necesidades del paciente (Figura 1).

Figura 1. Modelo de relación compasiva traducido de Sinclair *et al*⁶.



Sólo desde la presencia compasiva, comprensiva y empática, la complicidad y la incondicionalidad, lograremos aspirar a situarnos en un marco de “excelencia profesional vincular”. El trabajo interdisciplinar en equipo es un requisito imprescindible para lograr estas condiciones sin caer en el agotamiento emocional de los profesionales implicados (Ver Capítulo 10).

La importancia de la comunicación con el paciente con ERCA y su familia

En el contexto descrito, el manejo adecuado de la tecnología médico-biológica, aunque imprescindible para mejorar la expectativa y calidad de vida del paciente, resulta insuficiente para responder de forma efectiva a la crisis que afrontan el enfermo y su familia⁸. Todo ello conduce a la necesidad de que el personal que les asista disponga de los recursos personales y profesionales que, desde la actuación conjunta en equipo, les permita cuidar y acompañar al paciente y su familia con los criterios máximos de calidad⁹. Las habilidades comunicativas son uno de estos recursos imprescindibles.

Una buena comunicación se refiere a la habilidad para evaluar de forma efectiva qué entiende el paciente de lo que le transmitimos, tener en cuenta sus valores y preferencias, informarle de un modo que comprenda y fomente su participación activa en su cuidado¹⁰. Un proceso comunicativo adecuado incrementa la satisfacción del paciente con la consulta¹¹ un paciente satisfecho con su médico se siente más seguro, con menos estrés y mejora su estatus clínico-, la precisión y la rapidez en el diagnóstico¹² y el grado de adhesión al tratamiento, disminuyéndose además el número de errores^{13, 14}. Por otra parte, desciende el riesgo del profesional de sufrir depresión o estrés laboral asistencial^{15, 16} y mejora su rendimiento y satisfacción¹⁷. En la Tabla 1 (Costa y Arranz, 2012¹⁸) se resumen los aspectos fundamentales que se atribuyen a una buena comunicación.

La necesidad de que los profesionales de ERCA reciban formación en comunicación

Las habilidades comunicativas son vistas a menudo como algo innato y, por tanto, como algo que “*se tiene o no se tiene*”. Además, se tiende a pensar que la

Tabla 1. Importancia de la comunicación en el ámbito clínico.

1. La comunicación permite realizar diagnósticos más rápidos y precisos
2. Mejora la eficiencia de la gestión del tiempo
3. Fomenta la adhesión al tratamiento
4. Una buena relación entre médico-paciente es, en sí misma, terapéutica, genera satisfacción, expectativas positivas e influye en los resultados clínicos
5. Aumenta la influencia para introducir cambios de hábitos en la vida de los pacientes.
6. Disminuye el número de errores y de demandas en su contra
7. Reduce síntomas de un modo significativo
8. Aumenta el grado de satisfacción tanto del profesional como de los pacientes y familias
9. Disminuye el riesgo del profesional de sufrir <i>burnout</i> y depresión
10. Mejorar el clima social del equipo y su efectividad
Costa y Arranz (2012)

buena intencionalidad y la experiencia por parte del clínico garantiza una buena praxis¹⁸. Desafiando estas creencias, en este capítulo partimos del hecho de que estas habilidades pueden aprenderse mediante el entrenamiento planificado y la práctica¹⁹. En ausencia de dicho entrenamiento, la mera experiencia no mejora necesariamente las habilidades comunicativas, sino que puede contribuir a consolidar errores. Por ello, del mismo modo que los procedimientos médicos, como la colocación de un catéter, están incluidos en el currículo formativo de los profesionales de la nefrología, la comunicación también debería enseñarse de un modo explícito²⁰. Este entrenamiento tendría como fin último conseguir que la relación entre el clínico y el paciente se produzca en condiciones de simetría moral, a pesar de la asimetría de conocimientos técnicos¹⁸.

El creciente reconocimiento de la necesidad de dicha formación y entrenamiento, junto a la percepción del propio profesional de esta necesidad ha dado lugar a diversos programas y acciones formativas en nefrología. Ejemplos de los mismos son el *entrenamiento avanzado en comunicación específico para nefrología*²¹ (REACT por sus siglas en inglés) y el programa NephroTalk²². Ambos han mostrado un incremento en la confianza de los clínicos al discutir asuntos relacionados con el final de vida con sus pacientes. Más recientemente se ha desarrollado un pro-

toloco con el objetivo de suscitar la discusión de los clínicos con los pacientes sobre su pronóstico y cuidados al final de vida, el *Shared Decision-Making Renal Supportive Care*²³, sin embargo sus efectos aún no han sido evaluados. En España, intervenciones basadas en el *Counselling*, metodología en que se basan las pautas comunicativas recogidas en este capítulo, han mostrado ser efectivas para incrementar la frecuencia de respuestas empáticas espontáneas en los profesionales, así como su competencia percibida²⁰, sus conocimientos sobre manejo emocional y comunicación difícil, y su implicación con los principios bioéticos¹⁹. Frente al camino recorrido en otras disciplinas médicas y principalmente en oncología- la mayor parte de los programas específicos en nefrología se encuentran aún en tempranos estadios de desarrollo, lo que pone en evidencia la necesidad de seguir desarrollándolos y evaluando su efectividad.

Una herramienta comunicativa para el encuentro con el paciente: el *Counselling*

Una herramienta que ha demostrado su utilidad para facilitar el encuentro desde el respeto y sin enjuiciar al paciente es el *Counselling*. Consiste en un proceso interactivo-relacional entre paciente y profesional que fomenta la adaptación psicológica a la enfermedad, reduce los estados emocionales adversos, promueve la autorregulación del profesional y favorece la motivación al cambio desde modelos de potenciación y resiliencia²⁴.

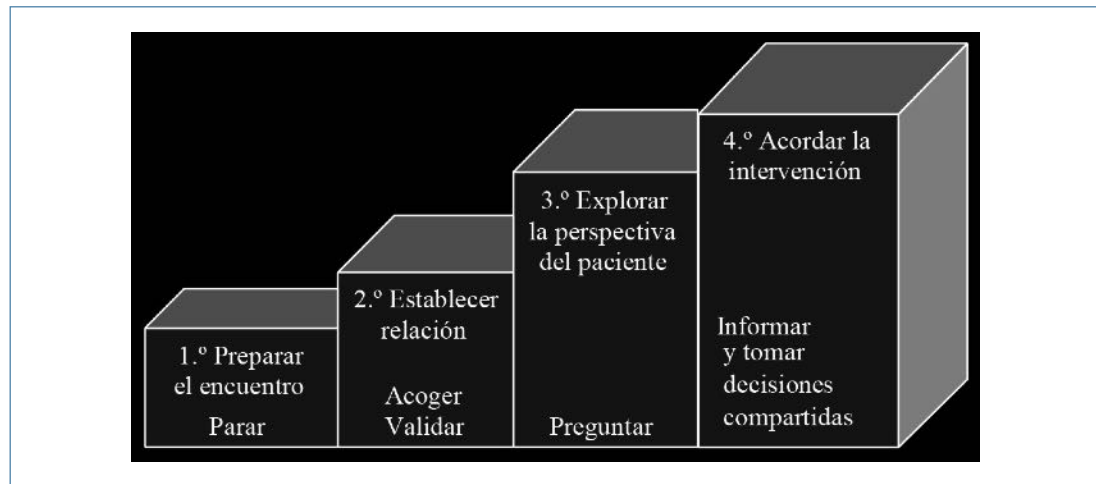
El *Counselling* tiene cuatro pilares fundamentales, sin los cuales no podría sostenerse: comunicación proactiva, autorregulación, apoyo emocional y toma de decisiones compartida. A continuación describimos un protocolo de comunicación con el paciente, su familia y los profesionales que tiene en cuenta estos cuatro pilares.

Un protocolo de ayuda en la comunicación cotidiana con el paciente (Costa y Arranz, 2012¹⁸)

En la Figura 2 se presenta un protocolo para afrontar tanto una entrevista clínica como encuentros puntuales con pacientes o con el equipo. Dicho protocolo fue diseñado por Arranz, Costa y Cancio, a partir de la adaptación de la Guía de Calgary Cambridge para el proceso de comunicación en la entrevista médica²⁵. Consta de cuatro pasos: 1º) Preparar el encuentro. Parar; 2º) Establecer

relación. Acoger. Validar; 3º) Explorar la perspectiva del paciente. Preguntar y 4º) Acordar la intervención. Informar y tomar decisiones. A continuación se describe cada uno de estos pasos.

Figura 2. Protocolo de la relación de ayuda en cuatro pasos. Costa y Arranz (2012).



1º Preparar el encuentro: Parar

Ante el contacto con el otro, el profesional puede reaccionar, sin desearlo, sin pararse a pensar, guiado por su miedo, cansancio o irritación, es decir, de forma reactiva. Esto puede suponer una amenaza para el paciente y para el propio profesional. Es difícil, pero posible, elegir cómo queremos actuar, sobre todo cuando en nuestro desarrollo personal optamos por capacitarnos y entrenarnos en estos valores: ¿movido por impulsos, o por valores y objetivos?, ¿proactivo o reactivo? Responder de forma proactiva requiere de un proceso de *autorregulación* en el que es importante el focalizar y prestar atención a la propia respiración para *parar*, traernos al presente y elegir cómo actuar. Asimismo es importante conectar con las propias emociones, reconocerlas y expresarlas para sí mismo antes de pasar a la acción²⁵. Este proceso resulta de gran utilidad, al disminuir el desgaste asociado al trabajo implicado con el sufrimiento. Nos permite el autocuidado emocional, dotar de sentido y ética a las acciones clínicas, cooperar mejor con el equipo y disponer de habilidades para afrontar situaciones críticas. En la siguiente viñeta se muestra un ejemplo de respuesta proactiva y respuesta reactiva.

María tiene 37 años y lleva casi 10 años trabajando en el Servicio de Nefrología del hospital. Hoy ha visto 8 pacientes en planta, sin descanso, y se siente agotada. Además, está pasando por una semana difícil, ha dormido mal y continuamente se le viene a la cabeza todo lo que tiene que hacer cuando salga del trabajo. Llega a su consulta. En la puerta le esperan Manuel, paciente de 77 años, y su mujer, Dolores. Manuel está muy deteriorado, y el equipo lleva tiempo planteándose la posibilidad de iniciar una retirada de diálisis. Manuel es consciente, y está empezando a aceptarlo, pero Dolores se opone a tomar esta decisión, pese a haber hablado de ello muchas veces. Ante los resultados de los últimos análisis, María tiene que retomar esta conversación. Ante esta situación, tiene dos opciones:

1. Reactivo: María llega a consulta y recibe a Manuel y Dolores inmediatamente, a pesar de su cansancio y su estado emocional.

2. Proactivo: María llega a consulta, saluda a Manuel y Dolores y les pide que esperen un momento, que les llamará en seguida. Entra a consulta y se sienta. Cierra los ojos y respira despacio tres veces, centrándose en su respiración. Se da cuenta de que está cansada y de que tiene una conversación difícil por delante. Este caso le resulta especialmente doloroso, ya que conoce mucho a esta familia. Tras un par de minutos les pide que entren. Tiene una conversación difícil por delante, pero se siente más despejada para afrontarla.

2º Establecer la relación: Acoger y Validar

Para *acoger*, en el caso del paciente, basta, sencillamente, con saludar y presentarse, manteniendo contacto visual, llamándole por su nombre y recibéndole con una suave y cálida sonrisa. Recordemos que la amabilidad no ocupa lugar y tiene consecuencias muy potentes.

Validar requiere dar valor o legitimar, con gestos y/o palabras, la perspectiva de la otra persona, sea paciente, familiar o compañero del equipo. La validación promueve aceptación y sólo a través de la sensación de sentirse aceptado, y entendido se abren realmente los canales de comunicación²⁷. En la Tabla 2 se muestran diez reglas básicas para la validación²⁸.

Tabla 2. Diez reglas básicas para validar y reducir resistencias.

Actuación	Ejemplo
1. Escuchar sin juzgar	<i>“Estoy escuchándole y me da la sensación de que hay algo que le preocupa”</i>
2. No intentar razonar ni calmar cuando alguien está bajo un fuerte estado emocional. Estas expresiones únicamente calman al profesional en el momento en que las está diciendo	<i>No utilizar expresiones como: “Cálmese”, “Tranquilo/a” o “No le conviene ponerse así porque...”</i>
3. Legitimar opiniones, emociones o conductas no compartidas o que juzgan lo que dices o haces	<i>“Me dice que el tratamiento que le estamos dando a su madre no le ayuda en nada, pero seguro que sus razones tendrá para decirlo. Además, tiene la honestidad de decírmelo, lo cual le agradezco”</i>
4. Hablar desde la propia perspectiva, sin amenazar la perspectiva del interlocutor	<i>“Me dice que usted estaría mejor si dejase de tomar tantas pastillas. Yo lo veo de otra manera, mi opinión es diferente...”</i>
5. La validación mejora con la simetría. Si el interlocutor habla desde lo emocional se valida mejor desde este tono y no desde el intelectual. Esto favorece que el paciente se sienta comprendido y acompañado	<i>Ante un paciente que nos dice “¿Por qué tengo tan mala suerte? Llevo cuatro ingresos en dos meses, estoy agotado”: Mejor decir “Es normal que esté cansado, es una faena que haya habido tantas complicaciones...” que “En la enfermedad renal es normal que existan complicaciones, su caso no es una excepción”</i>
6. Pedir opinión es una manera de validar y acreditar	<i>“Me interesa mucho su opinión sobre...” o “Me interesa saber cómo está llevando la diálisis...”</i>
7. Enfatizar que el paciente es la única autoridad para gestionar y dirigir su vida	<i>“Yo le he comentado los riesgos que tiene para su salud el hecho de que beba más líquidos de los recomendados, pero es a usted y sólo a usted a quien le corresponde tomar la decisión. No obstante, si no sabe qué puede ayudarle puedo darle trucos que han sido útiles para otros pacientes”</i>
8. Resistir el reflejo de «corregir» y de decir al otro lo que tiene que hacer	<i>No decir: “Usted lo que debería hacer es...”. Y utilizar preguntas “¿Qué piensa que le ayudaría a...?”</i>
9. Ser sensible a las dificultades que pueden aparecer en el proceso.	<i>“No resulta fácil tener que encargarte de cuidar a su padre y ver cómo se deteriora cada día, y menos cuando lleva haciéndolo durante tantos años...”</i>
10. No ir de prisa hacia el cambio y argumentar a favor de las objeciones que los interlocutores ponen al cambio	<i>“Entiendo que no quiera ni oír hablar de en qué momento le gustaría dejar la diálisis, es muy doloroso...”</i>
Adaptada de Costa y Arranz (2012).	

Validar, en resumen, implica: escuchar, no juzgar, considerar, respetar y tomar la iniciativa en cuanto a argumentar para legitimar la perspectiva del otro. Si resultamos amenazantes se impermeabilizan las biografías de las personas con quienes hablamos. Por el contrario, si infundimos confianza se permeabilizan. La validación resulta crucial, sobre todo cuando los clínicos confrontan resistencias o comportamientos de riesgo o disfuncionales de un paciente o de sus familiares (ej. un paciente no adherente a la medicación). Los profesionales a menudo pueden recurrir a «ayudar» o «corregir» de manera refleja, tratando de aconsejar o informar para que cambien. Paradójicamente, esto no es actuar en beneficio e interés del paciente. Puede, por el contrario, aumentar sus resistencias. Una manera de reducirlas es confrontarlas con preguntas, «pasarse al otro lado» desarrollando sus argumentos a favor de las dificultades al cambio o empoderando al paciente señalando su autonomía y autoeficacia al pasar a la acción y acometer decisiones difíciles²⁹.

3º Explorar la perspectiva del paciente: Preguntar

Explorar la perspectiva del paciente o de otros interlocutores (familiar, profesionales del equipo,...) conlleva preguntar sobre lo que le preocupa y sobre las alternativas de solución a sus preocupaciones y problemas. En palabras de Arranz y Costa¹⁸ el sufrimiento que no se explora no se puede aliviar. Preguntar es una habilidad clave para ello y para promover el compromiso y la opción a elegir, evitando las imposiciones, tan frecuentes en el modelo de atención paternalista. Preguntando conseguimos que el interlocutor reflexione y decida por sí mismo. Como muestra la siguiente viñeta.

- **Profesional:** Buenos días, Teresa. ¿Cómo se siente hoy?
- **Paciente:** Ahí estamos...así así...
- **Profesional:** ¿Así, así?
- **Paciente:** Bueno, en realidad desde hace unas semanas no me siento muy bien... estoy un poco agobiada... y con el ingreso...
- **Profesional:** Se hace más difícil, ¿no es así?
- **Paciente:** Sí... todo mucho más difícil... demasiado...
- **Profesional:** ¿Qué es lo que más le preocupa?
- **Paciente:** ...Mi hija pequeña... estoy harta de ser una carga para ella. Siento que se está perdiendo su vida por estar conmigo.
- **Profesional:** Ya, su hija está muy pendiente de usted, ¿verdad? ¿Qué cree que le podría ayudar?

- **Paciente:** Me gustaría que ella se tomase su tiempo... que no estuviese tan encima de mí.
- **Profesional:** ¿Y qué se le ocurre que podría hacer para conseguirlo?
- **Paciente:** Decirle que aquí estoy bien cuidada. No es necesario que se quede todas las noches. Además...mi hijo también se podría quedar conmigo si algún día me hace falta. Tengo que hablar con ella...
- **Profesional:** ¿Qué le ayudaría a poder hablar con su hija?
- **Paciente:** Si usted pudiese estar conmigo... ella se lo tomaría más en serio...y también que estuviese mi hijo.
- **Profesional:** De acuerdo, haremos todo lo posible para poder reunirnos y hablarlo (...). He de marcharme ahora, pero si le parece vendré en una hora, y podemos hablar de cuándo y cómo reunirnos con sus hijos...

Las diferentes habilidades para hacer preguntas pueden resultar de especial utilidad para facilitar los procesos de exploración y deliberación¹⁸. Los objetivos principales a los que pueden responder las preguntas del clínico en este ámbito, así como las posibles acciones para alcanzarlos, se encuentran recogidos en la Tabla 3.

Hay funciones que resultan especialmente relevantes para evitar malos entendidos, corregir errores y evitar órdenes o imposiciones, al facilitar al interlocutor la opción de elegir. Así, por ejemplo, antes de *informar* (ej. del proceso cuando se plantea retirar la diálisis en un paciente en que se está ponderando una adecuación del esfuerzo terapéutico), podría preguntar *qué sabe y qué quiere saber*. Tras preguntar, la información proporcionada resulta más significativa para el paciente al basarse en lo que éste sabe, y se abre la posibilidad de corregir mejor los mitos, errores y expectativas desajustadas que pudiera tener. Las preguntas contribuyen también a potenciar los recursos de los pacientes, en la medida en que se les incluye activamente en el proceso. Es tan importante, que merece incorporarse en el equipaje social habitual del clínico en su relación cotidiana con los pacientes y familiares^{30, 31}.

4º Acordar la intervención: toma de decisiones compartida. Dialogar

En el contexto de la ERCA, la aplicación de los medios técnicos médicos disponibles puede ir acompañada de consecuencias no deseadas, como una alta

Tabla 3. Objetivos de las preguntas y acciones para alcanzarlos.

Objetivo	Acción	Ejemplos
Verificar qué sabe y qué ha entendido el paciente	Preguntar sobre el conocimiento y comprensión del paciente	<ul style="list-style-type: none"> – En su informe se indica que su enfermedad renal está en el estadio 5 ¿qué sabe de ello? – ¿Podría decirme lo que ha entendido de lo que acabo de decirle?
Invitar a que el paciente haga preguntas	Comunicar al paciente que se está dispuesto a atender a sus preguntas y preocupaciones	– ¿Hay algo que le preocupe? Estaría encantado de atender cualquier pregunta que desee hacerme
Permitir que el paciente hable y pueda responder como desee	Hacer preguntas abiertas y focalizadas	<ul style="list-style-type: none"> – ¿Cómo se siente? – ¿Hay algo de lo que le gustaría hablarme?
Concretar y precisar	Hacer preguntas cerradas	– Me ayudaría poder concretar cuándo y en qué circunstancias le aparece el dolor. Veamos..., ¿a qué hora...?
Animar la expresión de sentimientos	Preguntar sobre un foco especial de preocupación	– Es importante para mí saber cómo esto le está afectando. ¿Cómo se encuentra? cuénteme...
Enfatizar la importancia de hacer preguntas	Comunicar al paciente la importancia de que haga preguntas	<ul style="list-style-type: none"> – El que usted me haga preguntas ayuda a que nos entendamos mejor. – No tema interrumpirme cuando desee hacerme una pregunta.
Ayudar a clarificar	Preguntar para comprender mejor lo que el paciente dice	<ul style="list-style-type: none"> – ¿Qué quiere decir cuando dice que se siente «hecho polvo»? – Me da la impresión de que quiere hacerme alguna pregunta sobre el tratamiento, ¿no es así?
Preguntar sin suscitar resistencias para la acción	Preguntas orientadas a la acción	– María, me pregunto qué le ayudaría a partir de ahora a recordar tomarse sus pastillas.
Preguntas para tener espacio para deliberar	Preguntar para pedir permiso al paciente para deliberar.	– En relación con el momento en que estamos, ¿qué le parece que hablemos sobre las opciones que tenemos?
Preguntas para valorar la importancia de valores y objetivos	Preguntar «Cuánto le importa»	<ul style="list-style-type: none"> – En relación con... ¿cuánto le importa de 0 a 10 el hecho de que...? – ¿Hasta qué punto es importante para usted...?

Costa y Arranz (2012).

incidencia de ingresos hospitalarios. Este hecho conduce a la necesidad de una toma de decisiones compartida (TDC) con el paciente y su familia²³ que permita la adecuación del esfuerzo terapéutico. A pesar de las dificultades como la falta de tiempo, la presión asistencial y/o las resistencias al cambio, los profesionales, podemos y debemos ser garantes del derecho del paciente a ejercer su autonomía moral³¹.

Durante este proceso de TDC es importante tener presente que tan importante es la vida como la calidad de vida como valores a considerar. Hacia dónde se incline la balanza dependerá de las prioridades del enfermo, analizadas y discutidas con la familia y el equipo terapéutico. Esta reflexión conjunta ayuda a reducir las posibles resistencias de los profesionales a indicar en un paciente la inclusión en el supuesto de adecuación de esfuerzo terapéutico³³.

Es fundamental esforzarse por generar espacios formales de TDC. En estas reuniones el psicólogo puede y debe ejercer su labor acerca de los *cómos*. Por ejemplo, ante un paciente hospitalizado por dificultades asociadas a la diálisis, con pocas posibilidades de superar el ingreso, los profesionales pueden explorar el estado emocional actual y las necesidades de información de paciente y familia, para diseñar una estrategia comunicativa sobre la progresión de información pronóstica¹. Además, es importante plantear el proceso de TDC anticipadamente, cuando el paciente aún dispone de las cualidades físicas y cognitivas que le permitan participar activamente³⁴.

El protocolo propuesto recoge los cuatro elementos fundamentales del *Counseling*: comunicación proactiva, autorregulación, apoyo emocional y la solución de problemas, en el contexto de la bioética, lo que facilita decisiones compartidas en coherencia con la actual medicina participativa.

Un protocolo para transmitir malas noticias en ERCA

En el contexto de los Cuidados Paliativos Renales, la comunicación de malas noticias forma parte del trabajo cotidiano de los profesionales (por ejemplo, comunicar a un paciente que por la evolución de su enfermedad, estaría indicado iniciar un tratamiento de tipo paliativo y discutir un plan de cuidados de final de vida). Éste es un trabajo difícil, que puede generar ansiedad en los profesionales y para el cual suelen sentirse escasamente preparados³⁵. El hecho de que

en el ámbito de la ERCA los vínculos que se establecen con el paciente y su familia sean especialmente fuertes y de larga duración, pueden dificultar todavía más este trabajo.

Cómo se transmita una mala noticia puede afectar significativamente a cómo ésta es recibida y asimilada por el paciente y su entorno. Por ello, es fundamental que los profesionales dispongan de pautas y entrenamiento para hacerlo con los máximos criterios de calidad asistencial. El protocolo más popular para comunicar malas noticias es el de Robert Buckman^{36, 37}. La Tabla 4 recoge este protocolo según la adaptación realizada por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés³⁸, con ejemplos aplicados al ámbito de la ERCA.

Tabla 4. Protocolo de siete pasos para comunicar malas noticias.

Paso 1	Prepararse para la entrevista
Paso 2	Establecer un contexto favorable. Espacio adecuado, tranquilo. Tener tiempo suficiente: <i>“las malas noticias se dan sin reloj”</i>
Paso 3	¿Cuánto sabe el paciente?
Paso 4	¿Cuánto quiere saber?
Paso 5	Compartir información con una serie de reglas básicas: <ul style="list-style-type: none"> - Comunicación gradual si es posible, con un lenguaje adaptado al estado emocional del paciente (sencillo, conciso). - Utilizar el <i>warning shot</i> (aviso de disparo) o aviso inicial de que estamos ante algo importante: <i>“Me temo que los resultados no son tan buenos como esperábamos”</i>
Paso 6	Ser sensible a los sentimientos y necesidades del paciente: <ul style="list-style-type: none"> - Explorar cómo se siente e identificar preocupaciones. - Si hay disonancia entre comportamiento verbal y no verbal, transmitirlo <i>“Dices que estás tranquilo, pero veo que te tiembla la voz”</i>. - Ser realistas, pero manteniendo la esperanza. Siempre hay algo que se puede hacer: garantía de soporte, pautas concretas... - Permanecer con la persona tras dar la noticia (<i>“quién transmite una mala noticia, adquiere el deber de ayudar a asimilarla”</i>). Afrontar sus efectos: desbordamiento emocional, negación, etc. Conviene disponer de recursos para afrontar la ansiedad. - Si hay miedo ante el dolor, indicar que hay medios para paliarlo
Paso 7	Planificar y hacer seguimiento del proceso
Costa y Arranz (2012).	

Además, en las fases avanzadas de la enfermedad renal, la comunicación sobre el pronóstico adquiere un papel especialmente relevante. En este contexto es frecuente que los pacientes y sus familiares formulen preguntas que pueden resultar muy difíciles de responder para el profesional (ej. “¿Cuánto tiempo me queda?”). Además, puede ocurrir que los pacientes y/o familiares formulen preguntas para las que el profesional no tiene respuesta (ej. “¿Por qué me está pasando esto a mí?”), que deben ser entendidas como una forma de expresar su sufrimiento y por tanto han de ser escuchadas y validadas, no evitadas, más que como cuestiones a las que se deba dar una respuesta. En la Tabla 5 presentamos ejemplos de preguntas difíciles frecuentes y cómo podrían ser respondidas desde las claves comunicativas que se han presentado a lo largo de este capítulo.

Hablar con los pacientes en la fase final de su vida sobre su futuro y la progresión de la enfermedad no es fácil. Genera ansiedad al paciente y al profesional que le cuida²³. En una reciente revisión³⁹ se pone de manifiesto que las mejores estrategias para abordar estas conversaciones son: identificar necesidades de los pacientes: (*¿Hay algo de lo que le gustaría que habláramos?, ¿Qué le preocupa?*”).

Tabla 5. Preguntas difíciles y ejemplos de respuestas desde el marco del *Counselling*.

Pregunta difícil	Ejemplo de respuesta
Doctor ¿Cuánto me queda? o ¿Cuánto tiempo le queda a mi madre?	“Lamentablemente no podemos estar seguros, pero podemos estar hablando de días/semanas/meses [dar una horquilla temporal realista]. Lo que sí le garantizo es que todo el equipo trabajaremos para que usted/ su familiar viva este tiempo lo mejor posible”
Entonces ¿No me podéis curar?	“Nada nos gustaría más, pero lamentablemente no es posible [dar tiempo y valorar el impacto emocional]. Aunque no podamos curarle, vamos a acompañarle y a trabajar para que usted tenga la mejor calidad de vida posible”
¿Voy a tener dolor?	“Veo que le preocupa tener dolor. Todo el equipo nos comprometemos a poner todos los medios a nuestro alcance para que esto no suceda”
¿Por qué se tiene que morir mi marido, tan joven?	“No sé por qué tienen que pasar por algo así, pero estaremos apoyándoles en todo el proceso, como hemos hecho hasta ahora...”

Proponer situaciones hipotéticas (“*en el caso en que... si las cosas evolucionaran de distinto modo al que nos gustaría...*”); formular preguntas abiertas que identifiquen la perspectiva del paciente (“*Vd. cómo lo vería...*”); hacer referencia a cosas que el paciente haya mencionado con anterioridad (“*Según dijo ayer, usted se siente cada vez más débil...*”); transmitir cercanía más allá de las palabras, a través del lenguaje no verbal (expresiones como mmm..., el silencio o un toque en la espalda). Desde otra perspectiva llamada las *virtudes de lo irrelevante*⁴⁰, se propone como estrategia, en diálogos delicados, comenzar con temas frugales, que interesen al sujeto, como música, teatro, campo o fútbol.

Soñando un futuro basado en la realidad: últimas reflexiones

A lo largo del presente capítulo hemos tratado de poner de manifiesto la importancia que los profesionales de ERCA dispongan de las habilidades de comunicación que les permitan un verdadero encuentro y acompañamiento al paciente y su familia. Además, hemos descrito actitudes y actuaciones que, desde el marco del *Counselling*, podrían emplearse para garantizar una comunicación efectiva durante todo el proceso de su enfermedad y con mayor delicadeza, si cabe, al final de la vida.

Estas intervenciones deben llevarse a cabo en el marco de un conjunto de actuaciones por parte del equipo interdisciplinar. Además, deben tener un enfoque preventivo -entendido como anticipatorio de las situaciones que probablemente puedan ocurrir y se deban afrontar- y centrarse en identificar y potenciar los recursos del paciente y su familia para paliar su sufrimiento y maximizar su bienestar.

En este contexto, si el objetivo es facilitar un cuidado de calidad asistencial de máximos, el psicólogo ha de pasar de ser un interconsultor externo a ser un miembro activo del equipo interdisciplinar de nefrología a través de un modelo de integración frente al modelo clásico de interconsulta. Existen ejemplos en nuestro país de que este modelo es posible, eficaz y además replicable⁷.

El equipo interdisciplinar es un factor excelente de protección para trabajar mucho, a gusto y bien. Recordemos que nuestro foco está centrado en la persona, en ayudarla a despertar sus recursos y, en algunos casos, sus almas dormidas. Estar despierto para poder elegir cómo orientarse en su proceso final de su personal

y valiosa vida, aceptando lo que uno no puede cambiar. Para llegar a este punto de libertad es fundamental darse cuenta de la importancia que tiene la comunicación para una buena vida y una buena muerte. Y ello es tarea de todos.

Referencias

1. García Llana H, Coca C. Cuidados Paliativos no oncológicos: Consideraciones especiales. *En: Barbero Gutiérrez J, Gómez Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Obra Social "La Caixa", 2016; 455-66. Disponible en www.manualatencionpsicosocial.org.*
2. Cukor D, Coplan J, Brown C, Peterson R, Kimmel P. Course of depression and anxiety diagnosis in patients treated with hemodialysis: a 16-month follow-up. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3:1752-1758.
3. Moreno E, Arenas MD, Porta E, Escalant L, Cantó MJ, Castell G, *et al.* Estudio de la prevalencia de trastornos ansiosos y depresivos en pacientes en hemodiálisis. *Revista SEDEN* 2004; 7(4):225-233.
4. Tong A, Sainsbury P, Craig JC. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: A systematic review. *Nephrol Dial Transplant*, 2008; 23(12), 3960-65.
5. Bayés R. ¿Qué puede ofrecer un viejo profesor a las nuevas generaciones? *Health, Aging & End Of Life*, 2016; 1, 9-15.
6. Larsson LB, Yao X. Clinical empathy as an emotional labor in the patient-physician relationship. *JAMA* 2005; 293(9):1100-6.
7. García-Llana H, Barbero J, Olea T, Jiménez C, del Peso G, Miguel JL, *et al.* Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología* 2010; 30 (3): 297-303.
8. Sinclair S, McClement S, Raffin Bouchal S, Hack TF, Hagen NA, McConnell S, Chochinov HM. Compassion in health care: an empirical model. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51: 193–203.
9. Coca Pereira C, Arranz Carrillo de Albornoz P, Díaz Asper H. (en prensa) Capítulo 10. Burnout y fatiga por compasión en el personal sanitario que atiende a los niños al final de su vida y a sus familiares. *En: Maestría internacional de Cuidados Paliativos de la Universidad de las Palmas de Gran Canaria. Aula Interdisciplinar.*
10. Schell JO, Arnold RM. NephroTalk: Communication tools to enhance Patient-Centered care. *Seminars in Dialysis* 2012; 25(6), 611-16.
11. Joos SK, Hickam DH, Gordon GH, Baker LH. Effects of a physician communication intervention on patient care outcomes. *J Gen Intern Med* 1996; 11:147.
12. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA* 1999; 281(3):283-87
13. Ramírez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM. Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work. *Lancet* 1996; 347(9003):724-28.

14. Wagner PJ, Moseley GC, Grant MM, Gore JR, Owens C. Physicians, emotional intelligence and patient satisfaction. *Fam Med* 2002; 34(10):750-4.
15. Klerssy C, Callegari A, Martinelli V, Vizzardi V, Navino C, Malberti F, *et al*, for the Working Group on Burnout and Dialysis. Burnout in health care providers of dialysis services in Northern Italy. A multicentre study. *Nephrol, Dial, Transplant* 2007; 22:2283-90.
16. Taylor C, Graham J, Potts HW, Richards MA, Ramirez AJ. Changes in mental health of UK hospital consultants since the mid-1990s. *Lancet* 2005; 366: 742-4.
17. Fernández Berrocal, P. Inteligencia emocional para médicos del siglo XXI. *El Médico* 2010, 1112:22-24.
18. Costa Cabanillas M, Arranz Carrillo de Albornoz P. Comunicación y *counselling* en oncología. El encuentro con el paciente oncológico. En: Cruzado JA Manual de Psicooncología, Madrid: Pirámide; 2012; 55-77.
19. García-Llana H, Barbero J, Remor E, Díaz-Sayas L, Rodríguez-Rey R, del Peso G, *et al*. Impacto de un curso interdisciplinar de formación en counselling y apoyo en la toma de decisiones a profesionales de un servicio de nefrología. *Nefrología* 2011; 31(3), 322-30.
20. García-Llana H, Rodríguez-Rey R, Celadilla O, Bajo A, Sánchez-Villanueva R, del Peso G *et al*. Abordaje interdisciplinar enfermera-psicólogo en la consulta de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA): objetivos y protocolo. *Nefrología* 2013, 33(1), 139-40.
21. Bristowe K, Shepherd K., Bryan L, Brown H, Carey I, Matthews B, *et al*. The development and piloting of the REnal specific advanced communication training (REACT) programme to improve advance care planning for renal patients. *Palliat Medicine* 2014; 28(4), 360-6.
22. Schell JO, Green JA, Tulsy JA, Arnold RM. Communication skills training for dialysis decision-making and end-of-life care in nephrology. *CJASN* 2013; 8(4), 675-80.
23. Eneanya N, Goff S, Martinez T, Gutierrez N, Klingensmith J, Griffith, J, *et al*. Shared decision-making in end-stage renal disease: a protocol for a multi-center study of a communication intervention to improve end-of-life care for dialysis patients. *BMC Palliative Care*. 2015; 14:30.
24. Arranz P, Cancio H. Counselling: habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En: Gil F (ed.). Manual de psico-oncología. Madrid: Nova Sidonia, pp. 39-56, 2000.
25. Kurtz S, Silverman J, Benson J, Draper J. Marrying Content and Process in Clinical Method Teaching: Enhancing the Calgary-Cambridge Guides *Academic Medicine* 2003; 78 (8): 802-9.
26. Benito E, Arranz P, Cancio H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atienden a personas que sufren. *Form Med Contin*; 2011, 18, 59-65.
27. Ojeda M, Coca C, López-Fando T. Habilidades y técnicas de comunicación. En: Muñoz Jurado FJ (Dir.) Habilidades de información y comunicación con el paciente. Aspectos clínicos y legales. Las Palmas: Aula Interdisciplinar 2015; 11-60.
28. Costa M, López E. Manual para la ayuda psicológica. Dar poder para vivir. Más allá del counselling. Madrid: Pirámide, 2006.
29. Baile WF, Lenzi R, Kudelka AP, Maguire P, Novack D, Golstein M, *et al*. Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists. *J Cancer Educ* 1997, 12, 166-73.

30. Bezrech T, Barton M, Taubin T, Rifkin D, Wilson I. Challenges to physician-patient communication about medication use: A window into the skeptical patient's world. *Patient Prefer Adherence*, 2012; 20, 11-7.
31. Buckman R. Communication skills in palliative care. A practical guide. *Neurologic Clinics*, 2001; 19(4), 989-1004.
32. Barbero J, Coca C. Bioética al final de la vida. Documentos de instrucciones previas. En: M. Murillo (Ed) *Cuidados Continuos en Oncología Radioterápica* Madrid: Grupo CONTINU-OR- Medical Practice Group, 2007, 521-47.
33. Barbero J, Díaz L, Coca C del Rincón C y López-Fando T. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. *PsicoOncología* 2008; 5 (1), 117-27.10.
34. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117 (1): 16-7.
35. Ceccarelli C, Castner D and Haras M. Advance care planning for patients with chronic kidney disease – why aren't nurses more involved? *Nephrol Nurs J* 2008; 35: 553–57.
36. Buckman R, Kason Y. *How to break bad news: A guide for health care professionals*. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1992.
37. Buckman, R. Communication and emotions. *BMJ* 2002, 28, 697-700.
38. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en Cuidados Paliativos* (5ª ed.). Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2010.
39. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2014: 331-341
40. Walpau DR, Shapiro D. The virtues of irrelevance. *N Engl J Med* 370; 2014:1283-1285.

CAPÍTULO 7

Aspectos psicológicos del paciente con ERCA al final de la vida

Helena García Llana
Tais Pérez Domínguez
Eduardo Remor Bitencourt

PUNTOS CLAVE

“

- Los trastornos psicológicos observados entre los pacientes con ERCA, junto con las dificultades en cumplir con el tratamiento y las recomendaciones médicas, han sido destacados como factores de riesgo para una mayor morbilidad y mortalidad en esta población.
- A pesar de los avances en los tratamientos, y las diferentes opciones disponibles, el paciente con ERCA se enfrenta a un reto personal y emocional, que es percibido como una condición estresante y de amenaza que afecta al estado de ánimo.
- Las causas de malestar emocional asociadas a la ERCA pueden ser múltiples y cambiantes en su naturaleza, lo cual comporta la necesidad de evaluar la situación del paciente, de manera continuada para facilitar el proceso de adaptación.
- En este proceso de adaptación se reconocen tres etapas, identificadas como: CAOS (lucha), ACEPTACIÓN (entrega), TRASCENDENCIA (maduración psicológica).
- El modelo de trabajo del psicólogo ha de ser, preferentemente, el de integración en el equipo asistencial. Los modelos tradicionales de interconsulta son poco efectivos e “inadecuados” en el trabajo con pacientes crónicos.
- La enfermedad renal es una enfermedad que afecta tanto al paciente como su familia y, por lo tanto, el apoyo al cuidador principal es uno de los ejes fundamentales de intervención a medida que nos vamos acercando a escenarios de final de vida.

”

Introducción

La enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), corresponde a las fases avanzadas de la enfermedad renal crónica. En este escenario médico la persona necesita acceder a la diálisis o trasplante renal si desea prolongar su supervivencia. Además, existe la opción de Manejo Renal Conservador (MRC) en aquellos pacientes cuya comorbilidad genera dudas acerca de la adecuación de la diálisis, así como en aquellos que, de manera autónoma, han optado por evitar un tratamiento invasivo, demandante y que puede atentar contra la calidad de vida. En resumen, la ERCA puede ser fatal si no se recibe el tratamiento adecuado.

La ERCA es, por lo tanto, una enfermedad crónica y potencialmente mortal que afecta a millones de personas en el mundo. Las dificultades en cumplir con el tratamiento y los trastornos psicológicos tienen una alta prevalencia entre los pacientes con ERCA^{1,2}, y ambos aspectos se han visto como factores de riesgo para una mayor morbilidad y mortalidad en esta población³.

Aspectos psicológicos en la ERCA: revisión de la literatura

La persona que es infomada que padece insuficiencia renal puede experimentar un shock, incluso si ya sabía desde hace tiempo que sus riñones no estaban funcionando bien. Tener que cambiar su estilo de vida, dedicar tiempo al tratamiento y hacer frente a esta nueva realidad es aún más difícil. Es posible que la persona tenga que dejar de trabajar o encontrar nuevas maneras de hacer ejercicio, pero no significa que no podrá seguir haciendo las cosas que le gustan. Por otro lado, son muy habituales las alteraciones en el estado de ánimo, así como las respuestas de ansiedad. Por ello, es importante infundir ánimo realista, así como la idea de que hay cosas por hacer, que puede obtener ayuda para sentirse mejor y tener una vida plena. Toda persona en situación de ERCA puede necesitar tiempo hasta adaptarse a su nueva rutina, pero se debe infundir la idea de que no está sola. El equipo médico, de enfermería y psicosocial van a estar ahí para ayudarles.

A pesar de los avances en los tratamientos, y las diferentes opciones disponibles, el paciente con ERCA se encuentra en una situación que le supone un reto personal y emocional. Es una condición estresante que afecta al estado de ánimo, y

representa una amenaza para la vida. Por todo ello van a emerger una serie de factures psicológicas que acompañarán a la persona en este proceso.

Distrés emocional, depresión y ansiedad

Es normal sentirse triste o nervioso cuando se está pasando por grandes cambios en la vida, especialmente cuando esos cambios afectan a la salud y el bienestar. Al iniciar la diálisis, puede que la persona tenga que cambiar su rutina diaria, su dieta y los tipos de actividades que realiza. Es posible que tenga muchos sentimientos diferentes mientras se adapta a este nuevo estilo de vida, tales como la tristeza, el miedo, el pesar y la ira. La persona percibe que no puede entender lo que está sintiendo de inmediato, pero es posible que observe que ya no se siente como antes. Estas experiencias están relacionadas con el distrés emocional que supone la situación de ERCA, a veces observado por síntomas de ansiedad y/o depresión, todo ello es un gran factor de riesgo para la calidad de vida del paciente^{1,3}. Además, el estado de ánimo negativo y la depresión pueden afectar directamente el grado de cumplimiento del tratamiento^{1,4}, de ahí la importancia de su detección precoz. Por otra parte, la evaluación y el diagnóstico de la depresión en pacientes con ERCA es problemática debido al factor de confusión entre los síntomas somáticos de la depresión y los síntomas físicos de la insuficiencia renal y los efectos secundarios del tratamiento para la enfermedad. Por ejemplo, los síntomas neurovegetativos de la depresión, incluyendo fatiga, déficit cognitivo, disminución del apetito, insomnio y pérdida de la libido, pueden ocurrir secundariamente a la insuficiencia renal crónica y en ausencia de un trastorno depresivo. Por otra parte, las condiciones asociadas con enfermedad renal terminal, como anemia, alteraciones electrolíticas y la enfermedad sistémica subyacente (por ejemplo, diabetes) pueden imitar los síntomas depresivos. Además, los pacientes con ERCA pueden tomar medicamentos como antihipertensivos y los corticosteroides, que pueden producir efectos que alteran el humor. En este sentido, existen evidencias de que los síntomas no somáticos o cognitivos de la depresión discriminan con mayor precisión los pacientes con ERCA deprimidos de los no deprimidos, que lo hacen los criterios somáticos³.

La evaluación de la depresión en ERCA es un tema importante y complejo que merece claramente más atención de los investigadores clínicos. Se recomienda, por lo tanto, que la evaluación incorpore, tanto medidas estandarizadas de la depresión (p.ej. inventario de depresión de Beck, versión II) como la entrevista clíni-

ca diagnóstica, para lograr mayor efectividad en el diagnóstico y tratamiento de la depresión.

Fatiga

La fatiga es un síntoma común informado por personas con ERCA tratados con diálisis, que pueden definirse como cansancio extremo y persistente, debilidad o agotamiento mental, físico o ambos. Esta fatiga puede ir aumentando a medida que nos vamos acercando al final de la vida. La fatiga es un factor que contribuye notablemente al deterioro de la calidad de vida y a los pobres resultados clínicos en pacientes en diálisis. Por ejemplo, se considera que los síntomas de la vitalidad, que incluye fatiga, se asociaron con un aumento de riesgo de mortalidad, independientemente del efecto de la depresión. Teniendo en cuenta esto, la gestión de la fatiga es una alta prioridad clínica tanto para los pacientes de diálisis como para aquellos que optaron por MRC⁵. Los altos niveles de estrés, las percepciones negativas asociadas a la fatiga, así como los comportamientos desadaptativos (es decir, conductas evitativas de actividad o de descanso) se asociaron con una mayor gravedad de la fatiga⁵.

Pares, relaciones sociales y de pareja

En ERCA, la terapia renal sustitutiva que salva la vida del paciente también trae cambios importantes en el cuerpo. Estos afectan negativamente a las relaciones sociales y la formación de la familia durante el período crucial de la edad adulta temprana. Los efectos varían según la edad de inicio, modalidad del tratamiento renal sustitutivo y género, donde los que estaban enfermos antes de la pubertad y aquellos en diálisis están más afectados⁶. La percepción de la imagen corporal alterada es consecuencia psicológica común de la vida con ERCA que impacta de forma directa la autoestima⁴. Los pacientes pueden percibirse a sí mismos como poco atractivos, y a veces para ajustarse a su apariencia cambiante alteran la forma de vestir y cómo se relacionan con los demás⁶. Además, las dificultades sexuales pueden ocurrir a veces como resultado de la disfunción eréctil en pacientes varones con ERCA que pueden socavar la intimidad de la pareja⁴.

Por otro lado, hay evidencias de que la cantidad y calidad de apoyo social percibida por los pacientes se han asociado con el ajuste psicológico más favorable entre aquellos con ERCA. Y además, que la calidad percibida de apoyo social o las relaciones sociales a disposición del paciente también puede ser un importante factor predictor de supervivencia. Un entorno de apoyo por parte de la familia ha sido identificado como una fuente particularmente importante de

apoyo social para las personas con enfermedades crónicas. Pacientes en condición de ERCA con un entorno con bajo apoyo familiar (p. ej. menor cohesión y expresividad y mayor conflicto) presentaron niveles más elevados de ansiedad y depresión que aquellos con mayor apoyo familiar³.

Personalidad

Existen estudios que apuntan que los individuos con enfermedad renal que presentan estilos de personalidad que se caracterizan por bajo tesón y responsabilidad (*conscientiousness*) y alto nivel de neuroticismo tienen mayores tasas de mortalidad^{3,7}. La personalidad expresada por los comportamientos de afrontamiento de tipo de evitación (*avoidant coping*) - evitación conductual y negación - fue asociada con mayor mortalidad en estos pacientes, incluso después de controlar las variables sociodemográficas⁷. El estudio de Wolf y Mori (2009) también sugiere que el afrontamiento de evitación puede impactar la mortalidad mediado por la baja tasa de asistencia a las consultas médicas identificado en estos pacientes.

Estos indicadores permiten sugerir que es importante valorar la personalidad del paciente para identificar posibles factores de riesgo relacionados con deficientes resultados clínicos.

Adhesión al tratamiento

Las dificultades con la adhesión al tratamiento médico son un problema ampliamente extendido entre los pacientes con ERCA^{1,8}. La disminución del cumplimiento de la prescripción médica ha sido asociada con deficientes resultados clínicos y aumento de la mortalidad⁹. Hay estudios que sugieren que una serie de estrategias de modificación de comportamiento y motivacional (por ejemplo, el autocontrol, el contrato conductual y el refuerzo positivo) se asocia con una mayor adhesión entre los pacientes con ERCA^{3,8}. Lo que permite recomendar la derivación de pacientes con estas dificultades a programas dirigidos a la mejoría de la adhesión al tratamiento⁸.

La evaluación psicológica en el paciente con ERCA al final de la vida

Las causas de malestar emocional asociadas a la enfermedad renal pueden ser múltiples y cambiantes en su naturaleza, lo cual comporta la necesidad de eva-

luar la situación del enfermo, de manera continuada. De hecho, los factores que contribuyen a conseguir una muerte digna o una muerte en paz pueden cambiar a medida que ésta se aproxima^{10,11}. Es por ello que los instrumentos de evaluación que se han de emplear en los pacientes con ERCA en escenarios de final de vida han de cumplir los siguientes estándares. (Tabla 1).

Tabla 1. Estándares de calidad en los instrumentos que evalúan malestar emocional al final de la vida.

Características a reunir por los instrumentos
1. Medida de aspectos subjetivos (incluyendo amenazas y recursos)
2. Fácilmente comprensibles (debido al deterioro y posible fragilidad del paciente)
3. No invasivos
4. Sencillo y rápido de administrar
5. Posibilidad de aplicarlo repetidamente

Detectar los síntomas de malestar emocional es una tarea ardua. En la práctica clínica se confunden estos síntomas psicológicos con los efectos secundarios de la enfermedad física o los categorizamos de forma errónea como reacciones normales a la situación de enfermedad del paciente. Formar a los equipos sanitarios en la detección del malestar emocional y programar la asistencia psicológica del paciente que lo necesite podría ser la solución a estas barreras y dificultades. Para poder detectar con rapidez el malestar emocional se proponen algunos instrumentos genéricos con algunos datos de validez¹² (Tabla 2).

En el capítulo 20 de este manual se ofrece un listado ampliado de instrumentos de *screening* validados para la medida del estado de ánimo. A continuación, se presentan tres herramientas específicas para la evaluación de pacientes renales desarrolladas por grupos de investigación de nuestro país y de Australia. (Tablas 2 y 3 y Figura 1).

El proceso de adaptación a la ERCA y al final de la vida

La adaptación se define como un estado en el que el sujeto establece una relación de equilibrio o carente de conflictos con su ambiente social. Es un proceso interactivo sujeto-ambiente donde procesos cognitivos y motivacionales des-

Tabla 2. Instrumentos genéricos para la detección del malestar emocional en pacientes al final de la vida.

Instrumento (acrónimo)	Descripción	Número de ítems	Referencia
SIPP	Listado de <i>screening</i> de problemas psicosociales	24	(Braeken <i>et al.</i> , 2011) ¹³
BSI-18	Listado breve de síntomas. Un test autoaplicado para adultos (> 18) diseñado para realizar un cribado del distrés psicológico y síntomas psiquiátricos en población general y médica. Evalúa 3 dimensiones (somatización, depresión y ansiedad) y un índice de severidad global, que resume el nivel general de distrés psicológico Tiempo de aplicación: 4 minutos	18	(Derogatis L 2001) ¹⁴
PDI	Listado de malestar psíquico diseñado para medir el malestar psicológico subjetivo del paciente	13	(Morasso G <i>et al.</i> , 1996) ¹⁵
ESAS	La escala de síntomas Edmonton para detectar síntomas físicos y psíquicos.	10	(Bruera E <i>et al.</i> , 1991) ¹⁶
DT	El termómetro de malestar psíquico para medir el malestar psicológico subjetivo del paciente	1	(Roth AJ <i>et al.</i> , 1998) ¹⁷
Pregunta sobre depresión	La pregunta sobre depresión "¿Está usted deprimido?" para medir el nivel de estado de ánimo deprimido que el paciente tiene	1	(Chochinov HM <i>et al.</i> , 1997) ¹⁸
Pregunta sobre ansiedad	La pregunta sobre ansiedad "¿Qué nivel de ansiedad tiene usted?" para medir el nivel de ansiedad que el paciente tiene	1	(Davey HM <i>et al.</i> , 2007) ¹⁹
DME	Inventario para la detección del malestar emocional.	4	(Maté J <i>et al.</i> , 2009) ²⁰
PAD	Las preguntas sobre ansiedad y depresión para detectar trastornos del estado del ánimo y de ansiedad	2	(Hernández M y Cruzado JA 2013) ²¹
Calidad de vida	El test de calidad de vida para medir el bienestar subjetivo del paciente	3	(Mercier M <i>et al.</i> , 1992) ²²

Tabla 3. Instrumentos específicos para la detección del malestar emocional en pacientes al final de la vida.

Instrumento (acrónimo)	Descripción	Número de ítems	Referencia
<i>Kidney Disease Loss Scale</i> (KDLS)	Experiencia de pérdidas asociadas a la ERCA (afrentamiento cognitivo y emocional)	6	(Chan <i>et al.</i> , 2010) ²³
Cuestionario multidimensional de adaptación a la enfermedad para pacientes renales en diálisis (CMAE-RD)	Entrevista semiestructurada	53	(Rodríguez-Rey <i>et al.</i> , 2012) ²⁴
Instrumento para la evaluación del malestar emocional para pacientes renales en diálisis (EE-D)	Escala de detección de malestar emocional en pacientes en diálisis (aplicable por enfermería)	5	García-Llana <i>et al.</i> , 2015) ²⁵

empeñan un papel fundamental y donde el significado psicológico, es decir, la percepción y las atribuciones que el sujeto realiza acerca de la situación, son la clave que determina su actuación. Los profesionales necesitamos, además de nuestros conocimientos, habilidades y nuestra actitud compasiva, de modelos de intervención, en este caso modelos de adaptación a la enfermedad que actúan como mapas para poder acompañar al enfermo que transita por este territorio. Un diagnóstico de ERCA y final de la vida supone una carga física y psíquica importante para la persona que la padece. Provoca reacciones diversas que pueden llegar a tener consecuencias negativas, tanto para la familia como para el propio paciente, si no se ayuda a afrontar el proceso de una manera adecuada. Las reacciones de miedo, rabia, hostilidad, tristeza e ira pueden aumentar de intensidad cuando la problemática no se aborda de manera interdisciplinar. Un paciente renal bien adaptado es aquel que muestra una reacción efectiva ante la enfermedad, cuando es capaz de integrar las demandas cambiantes tanto a nivel personal como del entorno y mantiene una buena calidad en sus relaciones interpersonales.

Hay diferentes modelos teóricos^{26, 27, 28} y perspectivas sobre el proceso de ajuste de la persona enferma a su condición de salud. En los diferentes modelos la

persona parece atravesar una serie predecible de etapas emocionales que varían individualmente en duración e intensidad. Estas reacciones son distintas de persona a persona y no se dan de modo lineal. Por ejemplo, Boceta *et al.*²⁶, describen cinco fases específicas de adaptación en la enfermedad terminal y cómo actuar en cada una de ellas. Se basa en la etapas establecidas por Kubler-Ross²⁷ en relación al proceso de morir y afrontamiento final de la vida. Actualmente, no se conceptualizan como fases y sí como reacciones emocionales intensas que hay que acompañar. A continuación se describen cada una de ellas:

Negación

La negación no sólo es común tras el diagnóstico o las primeras fases de la enfermedad, sino también más adelante y, de vez en cuando, durante el proceso. Es una defensa provisional que sirve de amortiguador y ayuda al paciente a movilizarse. Cuando un paciente se encuentra en esta fase, lo recomendable es no confrontar, ni reforzar la negación. La comunicación ideal se hace a través de preguntas abiertas y focalizadas.

Ira

La actitud de negación es, normalmente, sustituida por una en la que predominan los sentimientos de ira, rabia y resentimiento. Durante este periodo, el paciente puede “proyectar” estos sentimientos hacia las personas que le rodean incluyendo a los familiares y profesionales sanitarios. En esta etapa, la comunicación debe basarse en la escucha activa y dejar que el paciente desahogue su ira y angustia.

Negociación

En esta fase puede darse una negociación con entidades divinas y espirituales. Se acepta el hecho de que uno va a morir, pero se intenta posponer ese momento y alargar la vida haciéndose promesas, normalmente, para concluir asuntos pendientes.

Depresión

La tristeza es una parte fundamental para aceptar la muerte. En una primera etapa se caracteriza por sentimientos de culpabilidad o vergüenza que pasan a un pesar silencioso y preparatorio del duelo. Es una etapa difícil para los profesionales y los familiares. La comunicación no debe negar la tristeza ni evitar pensar en la muerte, debe acompañarlos en los sentimientos de tristeza, dando libertad al paciente a expresar sus sentimientos.

Aceptación

Se caracteriza por la aceptación descrita como la capacidad para contemplar la llegada de la muerte con un cierto grado de expectativa.

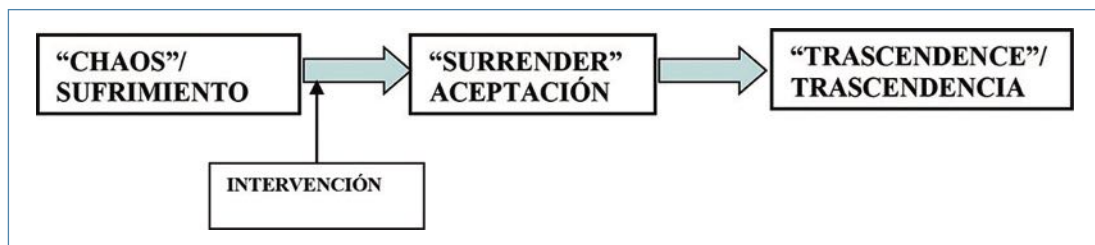
Kathleen D. Singh²⁸, psiquiatra con amplia experiencia en el acompañamiento de pacientes en el último tramo de su vida, propone que la experiencia de la proximidad de la muerte puede concentrar la oportunidad de crecimiento espiritual equivalente a la que podría dar una intensa disciplina espiritual desarrollada durante años.

El modelo de adaptación al proceso de morir que propone Singh²⁸ se explica mediante los siguientes pasos:

Comienza con una etapa de caos o sufrimiento, que engloba las fases inicialmente descritas por Kübler Ross²⁷ caracterizadas por la lucha, la negación, la depresión, negociación, es decir caracterizada por el miedo a perder lo que consideramos nuestra integridad. Posteriormente, el enfermo, llega a una fase que llama *surrender* o rendición, que quizá también podríamos traducir como entrega, aceptación de la experiencia de la proximidad de la propia muerte. Finalmente, lo más interesante del modelo, es la observación de que cuando el paciente ha atravesado la etapa de *surrender*, se entra en un nuevo espacio de conciencia que Singh²⁸ llama *transcence* o trascendencia, un estado modificado de conciencia, caracterizado por ser un espacio de paz y serenidad que, frecuentemente, vemos al final de la vida de algunos enfermos.

La intervención compasiva del profesional sanitario, en sintonía con el sufrimiento del enfermo, desde su vulnerabilidad, desde su propia experiencia, puede ayudar al enfermo a cruzar el puente que lleva del sufrimiento hacia la aceptación, la entrega y, finalmente, a un nivel de conciencia trascendido.

Figura 2. Modelo de adaptación al proceso de morir de Kathleen Singh.



Relacionarse con los pacientes y familiares en cada una de las etapas de adaptación al final de la vida resulta difícil. El dolor, la presión de la toma de decisiones y las emociones intensas configuran un panorama complejo. El *Counselling* es un instrumento que nos ayuda a desarrollar habilidades de comunicación con los pacientes en cada una de estas fases, manejar emociones y facilitar la autorregulación emocional. En el capítulo 6 se abordan en detalle las características del *Counselling*.

Modelo de intervención psicológica en nefrología

El tratamiento médico de las enfermedades crónicas en general, y de la ERCA en particular, es una condición necesaria, pero no suficiente, para conseguir el bienestar del paciente y su familia, puesto que existen otros factores que inciden en el desarrollo y afrontamiento de una enfermedad crónica. Los pilares de tratamiento médico del paciente renal en cualquier estadio, pero especialmente en la ERCA, implican un buen control del riesgo cardiovascular (hipertensión arterial, hiperfosfatemia, calcificación vascular y anemia), un adecuado manejo del estado nutricional y una vigilancia específica de la repercusión urémica.

Para alcanzar el principal objetivo de los Cuidados Paliativos Renales deberemos, sin duda, ser capaces, hasta donde sea posible, de aliviar el sufrimiento tanto del paciente como de sus principales allegados. Pero, además, consideramos oportuno señalar, desde este momento, que tendremos que alcanzar este fin sin que el tercer protagonista - los miembros del equipo asistencial - incremente sus niveles de sufrimiento.

En nuestra experiencia²⁹, parece muy importante que el psicólogo se integre de manera real en la dinámica del servicio. Para ello, se define su participación de modo habitual y normalizado en las actividades internas en las que intervienen los facultativos (sesiones clínicas, reuniones organizativas, formación permanente, investigación, asistencia a congresos, etc.). El psicólogo no es tanto un consultor sino un integrante más del equipo, lo que supone compartir espacios y procesos. Frente a un modelo de interconsulta se propone explícitamente un modelo de integración con acentos diferenciales y significativos. En el modelo elegido se prioriza el trabajo continuado programado y preventivo frente a la intervención puntual, de interconsulta o en crisis; se está muy pendiente de facilitar los procesos de adaptación como estrategia de fondo que va más allá

del mero control de síntomas; se asume como prioridad asistencial el binomio paciente-familia necesario en procesos tan cronificados; se opta por un estilo de relación sinérgica interdisciplinaria sostenida, que va tejiendo alianzas en la construcción de equipo, y no por la simple, aunque importante, contribución multidisciplinaria aislada. Se trabaja más desde la perspectiva de la psicología de la salud que desde la óptica de la psicología clínica en sentido estricto. Por último, hay un claro compromiso, sin olvidarnos de los aspectos psicopatológicos, de no huir, y de abordar la intensa experiencia de sufrimiento del paciente con problemas renales. De fondo, hay toda una antropología que centra el abordaje psicológico no sólo en los síntomas y problemas, sino también en los recursos y valores del paciente^{30,31}. (Tabla 4).

Tabla 4. Decálogo del Modelo de Integración para la Intervención Psicológica.

Modelo de Integración del Psicólogo en Nefrología	Modelo de Interconsultoría Externa
1. Trabajo continuado	1. Intervención puntual
2. Trabajo programado y proactivo	2. Trabajo a demanda
3. Trabajo preventivo	3. Intervención en crisis
4. Procesos de adaptación	4. Control de síntomas
5. Unidad paciente-familia	5. Paciente
6. Interdisciplinaria	6. Multidisciplinaria
7. Creación de alianzas construyendo equipo	7. Aportación de actividades
8. Centrado en heridas y capacidades	8. Centrado en síntomas y problemas
9. Psicología de la Salud	9. Psicología Clínica
10. Sufrimiento psicológico	10. Psicopatología

Facilitando la adaptación en el paciente renal: nuestro gran reto

Las personas con enfermedades crónicas están sometidas a más situaciones amenazantes que la población sana³². Además, los pacientes renales manifiestan tras-

tornos más sintomáticos, se exponen a tratamientos que incluyen elementos aver-sivos y, muchas veces han de incorporar cambios drásticos en su estilo de vida.

Los protocolos específicos de gestión emocional utilizados en los pacientes al final de la vida³³ ayudan indudablemente a los pacientes a disminuir su experiencia de sufrimiento y tienen un impacto positivo en las personas que los rodean, tanto a nivel familiar como de los profesionales sanitarios. A continuación presentamos una serie de elementos de ayuda para facilitar al paciente renal su camino por el proceso de adaptación a las fases finales. Ver Tabla 5.

Tabla 5. ¿Cómo facilitar el proceso de adaptación en el paciente renal?

Elementos que facilitan la adaptación
1. Acercarse al paciente consciente, no dar la espalda al sufrimiento (presencia)
2. Tener una actitud compasiva y abierta hacia el otro que permita acogerle y acompañarle.
3. Manejar adecuadamente las reacciones emocionales intensas que facilite la percepción de control del profesional y del paciente
4. Control de síntomas físicos
5. Apoyo social, familiar y espiritual
6. Percepción de apoyo del equipo
7. Explorar con el paciente para ver hasta qué punto piensa que necesita apoyo externo.
8. Analizar su problemática específica evitando dar consejos inútiles. Si se dan directamente consejos, en lugar de explorar problemas, sólo se aumenta la ansiedad del paciente
9. Ayudar al paciente a clarificar y establecer sus propias decisiones
10. Incorporar a la familia en los cuidados

Apoyo a la familia

El apoyo a la familia del paciente con ERCA al final de la vida, es fundamental para reducir la carga psicológica del equipo sanitario y reducir el malestar emocional de la familia y del paciente. La enfermedad renal es una enfermedad que afecta tanto al paciente como a su familia, por lo tanto, la unidad de cuidado paciente-familia demanda apoyo específico en su adaptación al día a día que se va tornando más compleja a medida que llegamos a las fases más avanzadas de la enfermedad³⁴. Uno de los principales objetivos que se persigue con el apoyo a las familias de parte del personal sanitario es aumentar la conciencia de enfermedad y las implicaciones que la misma tiene en la vida familiar, así

como aliviar la sobrecarga del cuidador principal. Es, por tanto, labor del equipo sanitario comunicar a la familia en un lenguaje claro y sencillo que permita reducir la incertidumbre asociada a la falta de información. Esto tiene un efecto beneficioso permitiendo a los integrantes de la familia sentirse útiles en su rol de cuidador mejorando la percepción de autoeficacia. El equipo sanitario deberá resolver cualquier duda que pueda tener la familia respecto a los cuidados de su familiar. Para esto podemos apoyarnos en material psicoeducativo acerca de la enfermedad en forma de folletos o trípticos que podemos entregar a las familias. Es imprescindible habilitar vías de comunicación directa de los familiares con personal sanitario cualificado para resolver dudas de forma rápida y eficaz. En función del perfil del enfermo y su familiar a cargo, se recomienda hacer especial hincapié en la información de hábitos saludables (alimentación, ejercicio, sueño y ocio), así como la explicación de las pautas médicas y el por qué de éstas para aumentar la adhesión al tratamiento médico. No debemos olvidar la situación psicológica y emocional que la familia está atravesando. Las acciones anteriormente comentadas tienen un efecto directo en la mejora del cumplimiento del rol de cuidador y un efecto indirecto en la mejora de la calidad de vida del paciente. Una familia que se autopercibe como bien respaldada por el equipo sanitario que lo rodea se convierte en un vector positivo que garantiza una doble intervención directa e indirecta en el paciente.

Conclusiones finales

El abordaje de los aspectos psicológicos en los pacientes renales al final de la vida requiere una identificación clara de este ámbito por parte de los profesionales y un compromiso de los equipos en dotarse de conocimiento, experiencia y recursos que permitan una atención a esta dimensión. Para ello, se precisa integrar dentro del equipo a un profesional de la psicología con un modelo de trabajo especializado y desde la psicología de la salud, además de incorporar dinámicas de formación continuada para todos los miembros del equipo.

Referencias

1. García Llana H, Remor E, Selgas R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema* 2013; 25 (1): 1-7.

2. García Llana H, Remor E, del Peso G, Selgas R. El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. *Nefrología* 2014; 34(5): 637-657.
3. Christensen AJ, Ehlers, SL. Psychological factors in end-stage renal disease: An emerging context for behavioral medicine research. *J Consult Clin Psychol* 2002; 70(3): 712-724. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.70.3.712>.
4. Finnegan-John J, Thomas VJ. The Psychosocial Experience of Patients with End-Stage Renal Disease and Its Impact on Quality of Life: Findings from a Needs Assessment to Shape a Service. *ISRN Nephrology* 2013; <http://dx.doi.org/10.5402/2013/308986>.
5. Chilcot J, Moss-Morris R, Artom M, Harden L, Picariello F, Hughes H, Bates S, Macdougall IC. Psychosocial and Clinical Correlates of Fatigue in Haemodialysis Patients: the Importance of Patients' Illness Cognitions and Behaviours. *Int J Behav Med* 2015. [Epub ahead of print].
6. Lewis H, Arber S. The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illn* 2015; 11(3):184-97.
7. Wolf EJ, Mori DL. Avoidant coping as a predictor of mortality in veterans with end-stage renal disease. *Health Psychol* 2009; 28(3): 330-7.
8. García Llana H, Remor E, del Peso G, Celadilla O, Selgas R. Motivational Interviewing Promotes Adherence and Improves Wellbeing in Pre-Dialysis Patients with Advanced Chronic Kidney Disease. *J Clin Psychol Med Settings* 2014; 21(1): 103-115.
9. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *J Am Soc Nephrol* 2007; 18(12): 3042-3055.
10. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)* 2004;122:539-41.
11. Bayés, R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
12. Hernández M, Cruzado JA, Prado MC, Rodríguez E, Hernández CI, González, MA, Martín JC. Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología* 2013; 9: 233-257.
13. Braeken A, Lechner L, Kempen G, Houben R, Van Gils F, Psychometric properties of the Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP) in Dutch cancer patients treated with radiotherapy. *European Journal of Cancer Care*. 2011; 20(3): 305-314.
14. Derogatis L. Cuestionario de 90 Síntomas (SCL-90-R). TEA Ediciones. Madrid. 2001.
15. Morasso G, Costantini M, Baracco G, Borreani C, Capelli M. Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Onchology*. 1996; 53(4): 295-302.
16. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmse Pr y Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991; 7(2): 6-9.
17. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma. *Cancer*. 1998; 82(10): 1904-1908.
18. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *AM J Psychiatry*. 1997; 154(5):674-676.

19. Davey HM, Barratt AL, Butow PN, Deeks JJ. A one-item question with a Likert or Visual Analog Scale adequately measured current anxiety. *J Clin Epidemiol.* 2007; 60(4):356-360.
20. Maté J, Mateo D, Bayés R. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología.* 2009; 6:507-18.
21. Hernández M, Cruzado JA. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y Salud.* 2013; 24:1-9.
22. Mercier M, Schraub S, Bransfield D, Barthod, L. Mesure de la qualité de vie. Application au dépistage de la souffrance psychologique chez les patients cancéreux. *Bulletin du Cancer.* 1992; 79, 193-204.
23. Chan R, Brooks R, Gallagher M, Erlich J, Snelling P, Chow J, Suranyi M. Measuring kidney disease-related loss in samples of predialysis and dialysis patients: validating the kidney disease loss scale. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010; 5(7): 1249-54.
24. Rodríguez Rey R, García Llana H, Barbero Gutiérrez J, Bajo MA, Sánchez-Villanueva R, del Peso G, Gonzáles García E, Selgas R. Propiedades psicométricas preliminares de un cuestionario multidimensional de adaptación a la enfermedad para pacientes onco-hematológicos (CMAE-OH) adaptado para pacientes renales en diálisis (CMAE-RD). *Psiconcología* 2012; 9(2-3):369-391.
25. García Llana H, Rodríguez Rey R, Rollán de la Sota MJ, Dapena F, Ramos F. Herramienta para la Evaluación del malestar Emocional para pacientes renales en Diálisis (EE-D). Premios Enfermería en Desarrollo 2015 (No publicado). http://www.enfermeriaendesarrollo.es/images/imagenes/premios/Trabajo_finalista_SEDEN.PDF.
26. Boceta J, Cía Ramos, R, de la Cuadra C, Durán M, García E, Marchena C, Medina J, Rodríguez P. Cuidados Paliativos Domiciliarios: Atención Integral al Paciente y su familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía: Sevilla, 2003.
27. Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados. Debolsillo. Barcelona 2003.
28. Singh K. The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die. San Francisco, Calif: Harper Collins 1998.
29. García Llana H, Barbero J, Olea T, Jiménez C, del Peso G, Miguel JL, Sánchez R, Celadilla O, Trocoli F, Arguello M, Selgas, R. Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología* 2010; 30 (3): 297-303.
30. Albee GW. A competency model to replace the defect model. *En:* Gibbs MS, Lachenmeyer JR, Sigal J (eds.). *Community Psychology.* Nueva York: Gardner Press, 1980: 213-38.
31. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117(1):16-7.
32. Pérez Domínguez TS, Rodríguez Pérez A, Buset Ríos N, Rodríguez Esparragón F, García Bello MA, Parodis López Y, Rodríguez Pérez JC. Psiconefrológica: Aspectos psicológicos en la poliquistosis renal autosómica dominante. *Nefrología* 2011; 31 (6): 716-722.
33. Arranz P, Barbero JJ, Barreto MP, Bayés R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos (3ª ed.). Barcelona: Ariel 2008.

34. Urquhart-Secord R, Craig JC, Hemmelgarn B, Tam-Tham H, Manns B, Howell M, Polkinghorne KR, Kerr PG, Harris DC, Thompson S, Schick-Makaroff K, Wheeler DC, van Biesen W, Winkelmayer WC, Johnson DW, Howard K, Evangelidis N, Tong A. Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. *Am J Kidney Dis.* 2016 Mar 8. pii: S0272-6386(16)00156-6. doi: 10.1053/j.ajkd.2016.02.037. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26968042.

CAPÍTULO 8

Toma de decisiones compartida en ERCA

Ana Isabel de Cos Blanco
Helena García Llana
Iñaki Saralegui Reta
Javier Barbero Gutiérrez

PUNTOS CLAVE



- En el ámbito clínico, decisiones que afectan a valores muy sensibles para las personas como pueden ser la salud, la vida o la calidad de vida no pueden basarse en una deliberación unilateral.
- En una relación deliberativa, no sólo debe plantearse “quién toma” las decisiones sino también “cómo se toman” las decisiones. En ese contexto, se comparte información, se tratan los hechos y se incorpora una deliberación sobre valores capaz de sustentar la toma de decisiones compartida (TDC).
- En la bioética contemporánea, el respeto a y la promoción de la autonomía del paciente en la toma de decisiones es un principio clave a seguir y este criterio ético se ve respaldado por la norma (Ley 41/2002).
- El proceso de TDC no es un momento único, ni se completa en un encuentro puntual ni tiene un curso lineal o previsible, es una sucesión de transferencias bidireccionales sujetas a intereses y valores de las partes.
- La planificación anticipada de decisiones y de cuidados forma un proceso fundamental en estos pacientes que se puede traducir en la clínica en una propuesta de elaboración de Instrucciones Previas (IIPP) dentro de un proceso y no sólo como la firma de un documento.
- Las estrategias comunicativas interdisciplinares de apoyo al paciente en los procesos de toma de decisiones es una labor esencial cuando se trata de elegir entre Tratamiento Renal Sustitutivo y Manejo Renal Conservador.



Introducción

Una sociedad que defiende los derechos humanos, que acepta diferencias culturales y que respeta normas bioéticas con aspiración de ser universales¹, tiene que garantizar el cumplimiento de aquellas capacidades básicas que permitan el desarrollo integral de sus individuos. En una sociedad justa, principios generales como dignidad, integridad, justicia, beneficencia, respeto al pluralismo, autonomía, privacidad, confidencialidad y solidaridad, entre otros, son elementos implicados en la forma de vivir y de relacionarnos.

El comportamiento humano se construye en ésta y otras sociedades y comparte con ellas decisiones que expresan el compromiso moral del entorno. Continuamente estimamos y decidimos, la mayoría de las veces de forma rutinaria y conforme a experiencias pasadas o modelos cotidianos. En el ámbito personal, sobre las cosas que no pueden ser de otra forma no se delibera, únicamente se delibera en condiciones de incertidumbre. Deliberar es natural y responde a juicios del deber, a una reflexión consciente de lo que debería hacer, al deseo de tomar la mejor decisión, oportuna y prudente². En lengua española “deliberar” significa sopesar los pros y los contras de una decisión antes de tomarla, es decir, requiere un análisis cuidadoso y reflexivo sobre los principales factores implicados. En otras palabras, deliberar equivale a decidir prudentemente, tras la valoración compartida de los valores en juego.

En el ámbito clínico, sin embargo, decisiones que afectan valores muy sensibles para las personas como pueden ser la salud, la vida o la calidad de vida no pueden basarse en un discernimiento personal, que es lo mismo que una deliberación unilateral. El diálogo entre paciente y médico, la intervención de otros profesionales o familiares hace que la deliberación sea colectiva, y esta deliberación no es natural, es moral³.

En estas situaciones siempre está presente la incertidumbre como elemento clave y esta incertidumbre va a situar a la persona-paciente en escenarios de gran vulnerabilidad. Confianza, comprensión, respeto a los valores, incondicionalidad-“no abandono”, empatía y compasión, entre otras, son cualidades requeridas para el desarrollo y dinámica del proceso de deliberación pronóstica y terapéutica. Es lo que podemos denominar las condiciones pre-deliberativas.

Cuando nos acercamos al final de la vida y se afrontan decisiones difíciles como una adecuación del esfuerzo terapéutico o el abandono de tratamiento activo, todos los valores -públicos y privados-, todo lo que es importante para las personas implicadas se sitúa en el centro del diálogo. Las decisiones se tomarán a la vista de los hechos y de los valores de cada momento.

Ciñéndonos al ámbito clínico, podemos definir la toma de decisiones compartida (TDC) como “la interacción profesional-paciente en la que hay dos vías de intercambio de información con la participación de ambas partes en la decisión”. Desde la indicación médica hasta la elección del paciente, los dos intervinientes construyen un espacio en el que tomar decisiones conjuntamente.

Es interesante la reflexión de Barbero⁴, que diferencia el ámbito clínico centrado en la indicación, más inclinado hacia el lado de la protección y promoción de la salud *biológica* del sujeto y el ámbito personal, más tendente hacia la protección y la promoción de la salud *biográfica* de la persona. Desde esta perspectiva, el deber del profesional contempla no sólo informar al paciente de las alternativas técnicas disponibles sino también ayudar a visibilizar los valores que hay en juego en la decisión. Se discutirá con él y su familia, sobre las posibilidades que le ofrece su autonomía moral así como sobre las posibles limitaciones relacionadas con los principios de no-maleficencia y justicia.

Sobre la relación clínica

En la tradición médica está presente un triángulo hipocrático en el que los vértices: médico-enfermedad-enfermo se han relacionado desigualmente; con frecuencia se ha reforzado la unión entre los dos primeros y se excluía al paciente de las valoraciones o decisiones terapéuticas. En este primer modelo de relación clínica, la beneficencia, como único principio explicitado en el juramento hipocrático, responde al hecho primario de la necesidad de salud y establece una relación paternalista en la que se decide “en beneficio de”. Podríamos establecer un paralelismo con el concepto político de despotismo ilustrado que surge a mitad del siglo XVII en Europa: “Todo por el paciente, pero sin el paciente”.

Este modelo impositivo y directivo ha mostrado escasa eficacia con la incorporación de nuevos agentes a la relación clínica. Un equipo de profesionales (no un único médico responsable), terceras partes implicadas muy heterogéneas (fa-

miliares, institución, normas...), junto con el paciente y la enfermedad, son los elementos a considerar en la evolución y desarrollo de nuevas formas de relación terapéutica.

En este contexto, y desde la sistematización de los modelos de la relación clínica planteada por Linda y Ezequiel Emanuel⁵, se analiza el modelo paternalista y se explicita un modelo informativo (defensivo), que sitúa la autonomía del paciente como eje para la toma de decisiones y devalúa el rol del profesional en alguien exclusivamente experto técnico.

De los modelos presentados, el deliberativo se manifiesta como el más adecuado y completo. En él se comparte información, se tratan los hechos y se incorpora la deliberación sobre valores. Profesional y paciente incorporan a la relación aspectos biográficos relevantes para ambas partes, ambos deben ser capaces de dar razón sobre sus valores y en este contexto sustentar una toma de decisiones terapéuticas compartidas².

En este sentido, y si volvemos al triángulo previo, podemos aceptar un modelo más actual en el que el médico establezca una alianza terapéutica con el paciente (con su “parte” no enferma), para el tratamiento de la enfermedad.

La actividad clínica valorada en un continuo nos enseña que los diferentes modelos no son compartimentos estancos ni inalterables. El paciente o el profesional pueden necesitar de uno u otro modelo en función del momento. En la Tabla 1 se muestra un resumen comparativo de los cuatro modelos de relación clínica.

En la bioética contemporánea, el respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones es el principio más importante a seguir y este imperativo ético se ve respaldado por la norma. La Ley 41/2002⁶ de Autonomía del paciente destaca *“...el derecho del paciente a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles”, a la vez que señala “...la obligación del profesional a cumplir sus deberes de información respetando las decisiones de los pacientes adoptadas libre y voluntariamente”*.

Sin embargo, en el diálogo médico-paciente con el objetivo de llegar a un mutuo acuerdo del plan terapéutico, no sólo debe plantearse como “quién toma” las decisiones sino también en “cómo se toman”. Así, cierto grado de lo que se ha denominado “paternalismo selectivo”, se ha incorporado como otro valor vinculado a la

Tabla 1. Los cuatro modelos de relación clínica.

	Paternalista	Informativo	Interpretativo	Deliberativo
Valores del Paciente	Objetivos compartidos por el médico y el paciente	Definidos, fijos y conocidos por el paciente	Poco definidos y conflictivos necesitados de una aclaración	Abiertos a revisión desde un debate moral
Obligación del profesional	Promover el bienestar del paciente independientemente de sus preferencias.	Facilitar información relevante de modo aséptico y realizar la intervención elegida por el paciente	Interpretar los valores más importantes del paciente	Estructurar los valores más relevantes del paciente en condiciones de simetría moral
Concepción de la autonomía	Asumir valores objetivos	Elección y control sobre los cuidados sanitarios	Autocomprensión de los elementos más relevantes para los cuidados sanitarios	Autodesarrollo de los elementos más relevantes para los cuidados sanitarios
Concepción papel profesional	Guardián	Técnico	Consejero	Socio, maestro

obligación ética de no renunciar a la responsabilidad profesional y el planteamiento de una adecuación a la autonomía de un enfermo que pueda querer una menor participación en la reflexión y elección debe ser considerado⁷.

Poder rechazar la actuación indicada es un derecho personal y legal, ya que tal decisión informada implica la expresión de autodeterminación, independencia y autonomía. Sin embargo, una adecuada estrategia comunicativa sobre la progresión de la información así como la planificación de un apoyo personalizado en el que se tengan en cuenta elementos estresantes o necesidades emocionales se relaciona con una mayor aceptación del proceso de la enfermedad y consentimiento para intervenciones terapéuticas⁸. Ver Capítulo 6.

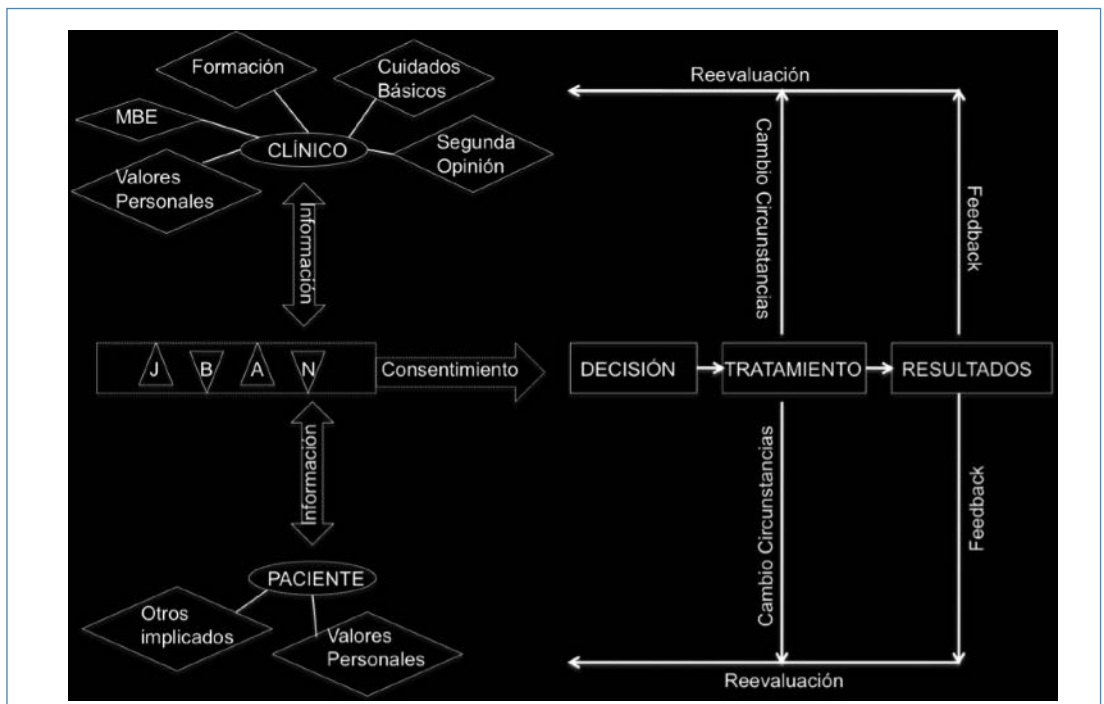
Un paciente con criterio propio e interés por participar en lo que le concierne puede situarse en el punto de encuentro con la iniciativa profesional de compartir decisiones. En éste, el reconocimiento mutuo o recíproco surge del interés y respeto

por las diferencias entre personas y establece un nivel de relación basado en la igualdad⁹. El escenario de reconocer al otro aborda el entendimiento de identidades, circunstancias, experiencias y valores en una relación de confianza y disposición de aceptar y respetar el uno al otro.

En una medicina centrada en el paciente, -al que se enfoca desde la perspectiva de sujeto moral portador de enfermedad y que se sitúa en términos de simetría relacional-, podemos plantearnos un proceso de deliberación y decisión en el que se identifican dos factores centrales: información y aceptación, además, asumiendo el principio de no maleficencia, los profesionales estamos obligados a no hacer nada que este contraindicado, sea por acción o por omisión. En la Figura 1 se presenta modelo de proceso y elementos implicados (modificado de la propuesta de Sepucha y Mulley¹⁰).

En este modelo, el flujo de la información discurre a través de los principios de la Bioética¹¹. Autonomía y beneficencia (los dos principios del ámbito privado), son un continuo en las consideraciones sobre la TDC, pero no por ello debemos olvidar

Figura 1. Elementos para la toma de decisiones. Adaptado de Mulley y Sepucha.



J: justicia, B: beneficencia; A: Autonomía; N: no maleficencia. MBE: medicina basada en la evidencia.

lo que el principio de justicia nos exige: establecer la mejor igualdad de oportunidades, realizando una distribución adecuada de cargas y beneficios. Además, incluyendo que por el principio de no-maleficencia los profesionales estamos obligados, definiéndolo de manera negativa, a no hacer nada que esté contraindicado, sea por acción o por omisión.

Ambos principios, justicia y no-maleficencia, son de ámbito público y de altísima exigibilidad moral. Si entraran en conflicto, el quebrantamiento de cualquiera de ellos supondría una transgresión de mínimos morales no justificable. Éticamente es incorrecto ser maleficentes (tratamientos contraindicados por acción u omisión) o ser injustos (discriminación y distribución inadecuada de cargas y beneficios).

Por último, si consideramos la intervención en el caso de pacientes con enfermedades crónicas, en las que la interacción es frecuente y prolongada y se convive con un deterioro progresivo, el que se haya establecido una relación clínica enmarcada por el eje del vínculo facilita el acompañamiento del paciente y la TDC. La cronicidad avanzada no implica una pérdida de la capacidad para la toma de decisiones aunque esta cualidad puede estar disminuida en relación con una mayor dificultad para valorar las consecuencias diferenciadas de las mismas¹².

Guía práctica para la toma de decisiones compartida con el paciente crónico: bioética aplicada a la TDC

El proceso de TDC no es un momento único, ni se completa en un encuentro puntual ni tiene un curso lineal o previsible. En cambio, es una sucesión de transferencias bidireccionales sujetas a intereses y valores de las partes. La responsabilidad ética surge en la deliberación sobre valores, razones y emociones, en la aceptación y acogida de la experiencia vital del otro.

Hay consenso sobre el desarrollo de una nueva profesionalidad médica que contemple como oportunidad la deliberación con el paciente sobre sus preferencias en cuanto a tratamientos o plan de cuidados¹³. Sin embargo, para que la participación del paciente en la toma de decisiones pase a formar parte de la práctica clínica diaria es necesario implementar las habilidades comunicativas del profesional sanitario, la competencia del equipo sanitario para estructurar

una deliberación fructífera y la aceptación institucional de dar cabida (reconocimiento, espacio y tiempo), a los procesos de decisiones participativas en la atención clínica¹⁴.

La búsqueda del bienestar del paciente nos impulsa al encuentro deliberativo, a tratar de llegar a acuerdos o, cuanto menos, a la elección de las decisiones más prudentes o razonables. En este sentido, si nos ceñimos a una ética de mínimos reconoceremos la autonomía del paciente, que nunca podrá justificar la indicación de un tratamiento que esté contraindicado y, sin embargo, desde una perspectiva de máximos, los acuerdos contemplarán y apoyarán, en lo posible, el proyecto vital del paciente, lo que puede implicar el aceptar un tratamiento no indicado (aunque no contraindicado).

El proceso de TDC comienza en el primer encuentro con el paciente y se va madurando en todo el recorrido asistencial. El reconocimiento del otro como un interlocutor válido en condiciones de simetría moral es la premisa y la actitud real de estar receptivo a los argumentos y posicionamiento de los otros y dispuesto a aprender de los mismos, algo imprescindible para que sea posible.

Y, a modo de guión del proceso de acompañamiento al paciente en el curso de la TDC, se pueden explicitar algunas claves, referir de forma resumida la metodología para la deliberación sobre conflictos e incidir en determinadas variables que deben estar presentes en el proceso y referidas en la redacción, si es el caso, de un documento firmado de TDC⁴.

Como claves, la primera es la necesidad de disponer de espacios formales que permitan un ambiente de “acogida” y el diálogo sobre alternativas en el que la actitud central será la de respeto a sus valores y a su ritmo. Por otra parte, el mostrar disponibilidad y accesibilidad para reconsiderar cuestiones en las que se mantengan dudas y el explicitar que cualquier decisión va a ser apoyada y formular la garantía de soporte independiente del proceso, son elementos cruciales en la interacción para la TDC.

En relación con la metodología, los pasos a seguir se expresan de forma resumida en la Tabla 2.

El procedimiento se inicia con la discusión sobre los hechos clínicos, es el momento de la valoración del diagnóstico, del pronóstico y de las alternativas terapéuti-

Tabla 2. Metodología para el proceso de TDC.

Procedimiento de análisis de los conflictos para la TDC
a) Aclaración de los <i>hechos</i> (tanto objetivos como subjetivos).
b) Identificación de los <i>problemas</i> que aparecen y elección del problema central.
c) Identificación de los <i>valores en conflicto</i> en el problema central.
d) Estudio de los <i>cursos de acción</i> posibles, tanto de los extremos como de los intermedios.
e) Identificación del (o los) <i>curso(s) óptimo(s) de acción</i> .
f) <i>Toma de decisiones compartida</i> (Documento de TDC).
g) <i>Pruebas de consistencia</i> (legalidad, publicidad, temporalidad).
Nota: adaptado de Antequera (2006) ¹⁵

cas. Es necesaria una clarificación no sólo de los aspectos técnicos sino también de aspectos subjetivos y biográficos. Posteriormente, se identifican los conflictos, se jerarquizan y se elige el problema central (trataremos uno y si es necesario aplicaremos de nuevo la metodología para un segundo o más que requieran ser analizados). Conocemos que para que haya conflicto tiene que haber dos o más valores que se opongan entre sí, de forma que una decisión a favor de uno lesionará irremediablemente el otro. Los valores tienen que ver con lo que es importante para la persona y, en medicina, es frecuente que uno de los valores en conflicto sea la vida o la calidad de vida. Una “tabla de valores” en juego puede ser útil para identificar cuáles de ellos entran en conflicto y cuáles no^{16,17}.

Se completa el análisis del conflicto con la expresión de los cursos extremos de acción y la búsqueda conjunta de cursos intermedios que eviten los primeros y por tanto que lesionen menos los valores en conflicto. Estos cursos intermedios, entre los que se elige(n) el (los) curso(s) óptimo(s) están muy vinculados a la gestión óptima del tiempo. Después de haber explorado el mundo de los hechos y de los valores, esta deliberación corresponde a la de los deberes y sustenta la decisión conjunta, por ejemplo, de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a implementar.

Finalmente, variables importantes a tratar en el proceso de deliberación y que guardan relación con que se dé, por parte del paciente, una decisión informada en

el tiempo, voluntaria y auténtica (sin contradicción con su mundo de valores)⁴, se expresan en la Tabla 3.

Tabla 3. Metodología para el proceso de TDC.

Intentando responder a algunas preguntas en clave de deliberación	
1. <i>Riesgos – beneficios</i>	... en relación tanto con la salud biológica como con los proyectos vitales
2. <i>Circunstancias y consecuencias</i>	... para la toma de decisiones prudentes y personalizadas
3. <i>Emociones y valores</i>	... detección de emociones negativas (miedo, angustia...) que interfieren en el proceso
4. <i>Fines y medios</i>	... el objetivo, el fin de la intervención es el bienestar del paciente
5. <i>Satisfactores – necesidades</i>	... no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable
6. <i>Corto plazo – medio plazo</i>	... la temporalidad como dimensión central de la experiencia humana
7. <i>Reversibilidad – irreversibilidad</i>	... cuánto más irreversible sea una decisión, más ha de estar justificada

Herramientas para la toma de decisiones compartida: de la elaboración de instrucciones previas a la planificación anticipada de cuidados.

Dada la complejidad que presenta, en múltiples ocasiones, el proceso de toma de decisiones compartida TDC en la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) no es lícito postergar la expresión de voluntades a momentos de reagudizaciones cuando, por ejemplo, el paciente está hospitalizado, sino que requiere de su participación desde los primeros momentos y a lo largo de toda la evolución de la enfermedad. Por ello, la planificación compartida de la atención y de cuidados forma un proceso fundamental en estos pacientes que puede traducir en la

clínica en una propuesta de elaboración de Instrucciones Previas (IIPP) dentro de un proceso y no sólo como la firma de un documento¹⁸.

Las IIPP no son, ni deben considerarse, un mero formulario legal, sino un instrumento de claro valor psicoterapéutico resultado de la suma de diversos factores: paciente con enfermedad grave, relación clínica deliberativa, proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le lleva a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca del tratamiento de su enfermedad¹⁹.

Las IIPP potencian la autonomía moral del paciente, facilitan la TDC cuando el paciente es incapaz de tomarlas y alivia a los familiares cuando deben tomarlas por representación otorgando serenidad y sentimiento de respeto hacia sus deseos explícitos^{19,20}. No obstante, su aplicación en ciertos ámbitos se ha visto obstaculizada por la falta de una relación deliberativa con los pacientes, escasas habilidades de comunicación para llevarla a cabo, poca preparación de algunos profesionales para abordar temas delicados, escasa reflexión ética sobre actuaciones rutinarias y/o una burocratización de la asistencia. Conviene recordar, una vez más, que el documento de IIPP es sólo una herramienta de este proceso de TDC y confundirlos puede conducir a decisiones imprudentes²¹. El propio proceso de TDC sobre tratamientos y cuidados es un proceso constante, que muta y mucho más amplio.

En la cronicidad avanzada, las deficiencias físicas o funcionales, no son sinónimos de pérdida de capacidad para TDC. Ninguna de estas condiciones puede considerarse como equiparable a la disminución moral. Por ejemplo, un paciente con ERCA y discapacidad intelectual puede no ser capaz de tomar ciertas decisiones (ej. inclusión o no en programa de hemodiálisis) pero sí de tomar otras (ej. elegir el turno de diálisis al que asistirá, las actividades distractoras durante las sesiones, etc.) que deben ser respetadas y promovidas por su entorno²². La capacidad es una realidad dinámica que ha de ser valorada no sólo en función de las características del sujeto sino también en relación a la gravedad de las consecuencias de la decisión.

Debido a la minoritaria respuesta que la población hace del documento de IIPP se está demandando una revolución educativa de cara a promover la planificación compartida de la atención²³. Cuando han pasado más de 10 años desde la entrada en vigor de esta normativa y tras más de tres décadas de desarrollo bioético

y deontológico en esta cuestión, cabe plantearse si se ha acertado en la diana al apostar por el documento de un modo tan directivo como paradigma de la libertad de los pacientes que han perdido la capacidad de decidir. En palabras de Altissent²³ “muchos clínicos expertos consideran que, al ponerse el acento en el documento, se ha podido confundir la parte con el todo. El diálogo clínico lleno de naturalidad sobre estas cuestiones con el paciente no puede ser sustituido sin más por un documento legal, siendo imprescindible una adecuada formación en actitudes, conocimientos y habilidades al respecto que ha de iniciarse en los estudios de Grado”. Esta mirada crítica del autor va en la línea del proceso comunicativo que aquí proponemos.

Toma de decisiones compartida en el paciente con ERCA

En los escenarios cercanos al final de la vida, las dos decisiones probablemente más difíciles para los profesionales son la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico y la transición al cuidado paliativo. En ERCA, la AET suele realizarse bajo el supuesto de retirada de diálisis, con un paciente pluripatológico, complejo y con baja funcionalidad cuya evolución en diálisis está atentando dramáticamente contra su calidad de vida pasando a una situación de terminalidad. El impacto emocional es muy significativo para todas las partes implicadas²⁴.

Un proceso de TDC en un paciente con ERCA no es un momento único que se da en una conversación puntual, es una dinámica sostenida en el tiempo. Comienza en el primer encuentro con el paciente, preferiblemente en las fases previas al inicio de tratamiento renal sustitutivo, y se va madurando en todo el recorrido asistencial (Tabla 4).

Un paciente renal que se va aproximando al final de la vida confronta escenarios de gran incertidumbre en lo referente a la comunicación pronóstica. Por un lado, se convive con un lento deterioro relativamente estable. Sin embargo, por otro lado, no se puede anticipar o predecir cuándo tendrá lugar una nueva exacerbación o crisis ni cuál será su alcance. Estas particularidades hacen que ayudar a tolerar la incertidumbre sea un elemento clave en la comunicación pronóstica. La Guía australiana sobre planificación anticipada de cuidados²⁵, es un material disponible en la red, completo y estructurado que identifica diferentes pasos en este tipo de conversaciones. Otras iniciativas desarrolladas en nuestro país demandan el desarrollo de este tipo de encuentros que ayudan a tomar decisiones²⁶ (Tabla 5).

Tabla 4. Pautas de inicio del proceso de TDC en la consulta de ERCA.

Actitudes ético-comunicativas
<ol style="list-style-type: none"> 1. Ambiente de acogida. Ambiente de tranquilidad y baja presión emocional 2. Actitud central de respeto a los valores y al ritmo del paciente 3. Incluir a los miembros de la familia siempre que sea posible y deseable 4. Incluir a los miembros del equipo interdisciplinario (enfermera ERCA, psicólogo etc) 5. Explicitación de garantía de soporte 6. Autorregulación del profesional ante situaciones de comunicación difícil (comunicación pronóstica)

Tabla 5. Etapas en la comunicación del pronóstico en el contexto de la TDC.

Recomendaciones de la guía australiana (programa <i>My wishes</i>)
<p>Preparación para el encuentro</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Identificación de pacientes candidatos a comunicación pronóstica y planificación anticipada de cuidados 2. Cómo introducir la comunicación 3. Quién debe iniciar la entrevista 4. Qué personas deben estar presentes 5. Formato de la entrevista
<p>Apoyo al paciente durante la discusión</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Presentación e introducción 2. Ser sensible al estado emocional del paciente 3. Averiguar qué información tiene la persona sobre su actual estado de salud 4. Clarificar la información e introducir la comunicación pronóstica basándose en escenarios posibles 5. Explorar los valores del paciente y lo que él considera calidad de vida 6. Discusión de órdenes de no RCP 7. Clarificar dudas 8. Explicitar seguimiento y garantía de soporte

Una revisión sistemática ha analizado todas las experiencias publicadas sobre manejo conservador de la ERCA²⁷. Los autores destacan la heterogeneidad de los estudios existentes. El proceso de toma de decisiones para elegir la opción más adecuada de tratamiento no está incluido de forma sistemática en ningun-

na de las experiencias publicadas. La elección del tratamiento parece depender mucho más del nefrólogo que del propio paciente. El apoyo al paciente en los procesos de toma de decisiones es una labor esencial cuando se trata de elegir entre tratamientos agresivos y conservadores²⁸.

En el Hospital Universitario La Paz se está desarrollando desde el año 2013 un programa de Manejo Renal Conservador, altamente estructurado, liderado por el Servicio de Nefrología y la Unidad de Cuidados Paliativos del propio hospital.

La integración de ambos servicios en la atención de los pacientes con ERCA resulta fundamental para afrontar todas las necesidades y asegurar la continuidad asistencial. Este programa se ha enmarcado en un estudio de investigación con tres objetivos fundamentales. En primer lugar, valorar la utilidad de un procedimiento de toma de decisiones para los pacientes con ERCA mayores de 75 años que presenten importante comorbilidad o deterioro en las actividades básicas de la vida diaria (o pacientes que de manera autónoma prefiera tratamiento conservador a iniciar diálisis) para facilitar una elección entre tratamiento conservador y diálisis. En segundo lugar, valorar la supervivencia y calidad de vida, medida mediante una encuesta específica y por la evaluación de la sintomatología, en los pacientes que optan por manejo conservador *versus* los pacientes que optan por diálisis. Por último, valorar el consumo de recursos sanitarios en ambos grupos. En este capítulo queremos presentar el protocolo interdisciplinar de “Acogida” que representa el procedimiento ético-comunicativo para la toma de decisiones y la entrada al programa (Figura 2).

Perspectivas futuras

Los protocolos técnicos hablan de lo que está indicado en cada paso de un determinado árbol de decisiones. Y cada decisión conlleva una técnica distinta de aplicación. Los protocolos éticos, que contemplan tanto la elección del paciente, como los diversos elementos que la condicionan (axiológicos, emocionales, sociales, espirituales, etc.), también incluyen en cada decisión una técnica distinta de aplicación, en este caso fundamentalmente comunicativa. Pues bien, necesitamos investigar fundamentalmente tres cuestiones:

- a. Las habilidades técnicas necesarias en el profesional tanto para la aplicación de la indicación clínica como del desarrollo ético-comunicativo. Tan impor-

Figura 2. Protocolo interdisciplinar de “Acogida” para facilitar la TDC en pacientes con ERCA candidatos a Manejo Renal Conservador en el Hospital Universitario La Paz.

El esquema de la reunión de acogida se apoya en la estrategia comunicativa del Counselling. Consideramos el Counselling no sólo como una herramienta de intervención en la resolución de problemas centrándose en el aquí y en el ahora y en las necesidades de los pacientes, sino una manera de concebir las relaciones interpersonales desde una ética basada en el reconocimiento de la capacidad del otro en tomar sus propias decisiones, siendo responsables de ello; de su libertad de elección, incluso cuando sus opciones se encuentran limitadas por la enfermedad, respetando sus valores y sus creencias.

Objetivo Principal:

Toma de decisiones compartida entre paciente y equipo asistencial sobre el seguimiento en pacientes con insuficiencia renal en estadio terminal.

Objetivos específicos:

- Facilitar información al paciente sobre diagnóstico, situación y pronóstico de su enfermedad. La información debe darse de forma realista, comprensible y con el menor daño posible para el paciente.
- Explorar el mundo de valores y miedos del paciente:
- Facilitar información al paciente de las posibilidades de seguimiento: 1) Tratamiento con diálisis: Información por el nefrólogo responsable de las ventajas y riesgos de este tratamiento. La información debe incluir la posibilidad (y consecuencias) de la retirada del tratamiento; 2) Tratamiento conservador: Información por el paliativista de las ventajas y riesgos de este tratamiento.
- Facilitar la expresión emocional, así como el apoyo emocional y garantía de soporte para el paciente y su familia.

Convocatoria – Integrantes de la Reunión – Método de trabajo:

- La convocatoria de la reunión es responsabilidad del nefrólogo de referencia del paciente.
- Debe convocarse siempre que un paciente de la consulta cumpla los criterios de inclusión.
- En la reunión estarán presentes el paciente, los familiares/amigos que desee el paciente, el nefrólogo y enfermera de nefrología responsables del paciente, la psicóloga del servicio de nefrología y un médico del equipo de paliativos.
- Diálogo entre profesionales sanitarios, paciente y cuidadores con los objetivos detallados previamente. El papel de médicos y enfermera es informar y asesorar al paciente sobre las posibilidades de seguimiento y tratamiento en la situación actual de la enfermedad. La psicóloga debe velar porque la reunión se desarrolle en un clima cordial y se eviten daños innecesarios al paciente, es decir, amortiguar el impacto emocional de la mala noticia. Ella decidirá si un paciente o sus cuidadores precisan apoyo individualizado tras la reunión.
- La toma de decisiones definitiva de tratamiento no tiene porque producirse durante la reunión.

tantes son las habilidades para el desbloqueo de una vía para diálisis como para el desbloqueo emocional de un paciente angustiado.

- b. El trabajo interdisciplinar real en equipos multidisciplinares. Ya no sirve -porque no existe- el “hombre orquesta” capaz de dominar todos los ámbitos del proceso de TDC, y el resto de profesionales distinto al médico no son sus “auxiliares”, sino compañeros imprescindibles, con alta capacitación, para procesos tan complejos.
- c. La búsqueda de la hibridación, tanto entre los protocolos clínicos y los ético-comunicativos, que deberían perfilarse en uno mismo, para también ir internalizándolos los mismos profesionales, como en el propio trabajo interdisciplinar, para que el paciente y su familia perciban que la intervención diferenciada de cada profesional forma parte de un cuerpo común sin fisuras.

En el fondo, se trata de ir profundizando en que la MBE no se trate únicamente de Medicina Basada en la Evidencia sobre los niveles de creatinina, sino que sea a la par una Medicina Basada en el Encuentro con el otro, sea paciente, sea compañero médico de la Unidad de Cuidados Paliativos, sea familiar, sea psicóloga, etc. El problema es cuando van disociadas y no intrínsecamente vinculadas. La TDC y la investigación sobre la misma, es un proceso que puede ayudar a esa más que necesaria imbricación.

Referencias

1. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Conferencia General de 19 de Octubre de 2005. Instrumentos Normativos. UNESCO.org.
2. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117 (1): 16-17.
3. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema 1991.
4. Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartidas para el final de la vida. *Psicooncología* 2011; Vol 8(1):143-168.
5. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267:2221-2226.
6. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE num 274, de 15 de noviembre de 2002. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>.

7. Drolet BC, White CL. Selective Paternalism. Virtual Mentor. *American Medical Association Journal of Ethics*. July 2012, Volume 14, Number 7:582-588.
8. García Llana H, Barbero J, Olea T, Jiménez C, del Peso G, Miguel JL, Sánchez R, Celadilla O, Trocolo F, Arguello MT, Selgas R. Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología* 2010;30 (3):297-303.
9. Costa-Alcaraz AM, Siurana JC, Almendro C, Garcia-Vicente S, Ordovas R. Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartidas con el paciente. *Rev Clin Esp*.2011;211:581-6.
10. Sepucha K, Mulley AG Jr. A perspective on the patient's role in treatment decisions. *Med Care Res Rev*. 2009;66(1 Suppl):52S-74S.
11. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson 1999 (Traducción de la 4ª Edición).
12. García Llana H, Coca C. Cuidados Paliativos no oncológicos: Consideraciones especiales. En: Barbero Gutiérrez J, Gómez Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Obra Social "La Caixa", 2016; 455-66. Disponible en www.manualatencionpsicosocial.org
13. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014;4:331-341.
14. Barbero J. Psicólogos en Cuidados Paliativos: El largo camino de la extrañeza a la integración. *Clínica Contemporánea* 2010;1,1:39-48.
15. Antequera JM, Barbero J, Batiz J, Bayés R, Gervas J, Gómez Sancho M, Gracia D, Pascual A, Rodríguez Sendín JJ, Seoane JA. Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica-2. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.
16. Gracia D. Valor y Precio, Colección Logos nº6. Ed. Triacastela, Madrid 2013.
17. Gracia D. La Cuestión del Valor. Ed. Real Academia de Ciencias Políticas y Morales. Madrid, 2011.
18. Saralegui I, Arrausi A, García Uriarte O *et al*. La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿Qué opinan los enfermos?. *Enferm Nefrol* 2014; 17 (2): 110-119
19. Barbero J, Díaz L, Coca C, del Rincón C, López-Fando T. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. *Psicooncología* 2008; 5 (1): 117-127.
20. Barbero J, Coca C. Bioética al final de la vida. Documentos de instrucciones previas. En: M. Murillo (Ed) Cuidados Continuos en Oncología Radioterápica. Madrid: Grupo CONTINU-OR- Medical Practice Group 2007; 521-547.
21. Gracia D. Conceptos Generales. En Seminario: Presentación de la Guía de Ética Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación. A Coruña, 7 de mayo de 2012.
22. García Llana H, Barbero J, Celadilla O, Trocoli F y Selgas R. Discapacidad intelectual y hemodiálisis: ¿exclusión u oportunidad? *Revista Española de Enfermería Nefrológica* 2010; 14 (1): 53-55.

23. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria* 2013; 45(8). 402-403.
24. Sánchez Hernández, R. García Llana H, Leiva JP. Tratamientos Paliativos en Diálisis Peritoneal. *En: Montenegro Martínez J, Correa Rotter R, Carlos Riela M (Eds). Tratado de Diálisis Peritoneal (2ª Edición). BCN: Elsevier 2016.*
25. Guidelines for staff initiation and conduct of ACP discussions. Disponible en:http://www.swslhd.nsw.gov.au/myWishes/content/pdf/newfilesJuly2013/Initiation_and_conduct_of_discussions.pdf [recuperado el 25-03-2016].
26. Guía para el tratamiento conservador en pacientes con enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). Govern de les Illes Balears. Disponible en: <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI190069&id=190069>. [recuperado el 25-03-2016].
27. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of End-Stage Renal Disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med* 2012; 15: 228-35.
28. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* 2012; 366:780-1.

CAPÍTULO 9

Sufrimiento y espiritualidad en nefrología

Ramón Bayés Sopena

PUNTOS CLAVE

“

- Los enfermos crónicos y sus familiares sufren. En la medida de lo posible este sufrimiento puede y debe ser aliviado.
- El enfermo renal no es sólo su enfermedad. Esencialmente, es una persona.

”

Introducción

De acuerdo con Gómez-Batiste *et al.*¹, el 75 % de la población de nuestro entorno muere a consecuencia de una o varias enfermedades evolutivas con deterioro progresivo, que presentan frecuentes crisis, necesidades y demandas de todo tipo (físicas, psicológicas, sociales y espirituales), alto uso de recursos y dilemas éticos que generan difíciles decisiones y producen sufrimiento. Los enfermos renales forman parte de este tipo de enfermos.

La muerte, por otra parte, que espera a algunos de ellos en plazo breve, es también un hecho único e irreversible que nos espera a todos: enfermos, familiares y sanitarios. Hay que naturalizar la muerte; la muerte forma parte de la vida. Es importante plantearse su problemática en toda su extensión y tratar de conseguir, en el mayor número de casos, el desarrollo de un proceso sereno que desemboque en una muerte en paz.

¿Por qué – se pregunta Iona Heath², médica de familia con amplia experiencia clínica – son tan pocos los pacientes que tienen lo que se calificaría como una buena muerte?... Hablando con amigos y colegas, compruebo que muchos pueden describir su participación en una muerte especial, aquella en la que el moribundo parece que puede controlar y orquestar el proceso y morir con tal dignidad y calma que todos los que lo rodean, entre ellos el médico, se sienten privilegiados por la vivencia de la situación y, en cierta forma extraña, enriquecidos por ella. Sin embargo, es sorprendente lo poco comunes que son estas muertes”.

Señala la nefróloga Isabel Acosta³: “Durante el curso de una enfermedad crónica el cuidado paliativo toma más relevancia que el curativo y al final se focaliza en el proceso de morir”. Subraya también el igualmente nefrólogo Julen Ocharan-Corcuera⁴: “El paciente con enfermedad renal crónica es susceptible de los Cuidados Paliativos, desde el mismo diagnóstico hasta la última etapa de su enfermedad y se deberían sintonizar los cuidados clínicos con los Cuidados Paliativos en toda su trayectoria: enfermedad renal crónica, diálisis, trasplante, reagudizaciones, terminalidad y duelo, según las necesidades y la evolución de la enfermedad. Los Cuidados Paliativos Renales (CPR) no sólo deben limitarse a pacientes en fase terminal”

En el campo sanitario, uno de los vectores importantes lo constituye, cada vez más, el hecho de que los enfermos sufren y no qué enfermedad padecen

o de qué enfermedad mueren. Sean cuales fueren sus circunstancias y su enfermedad, su sufrimiento tiene que ser aliviado y debe procurarse que, en lo posible, cada uno de ellos, si los tratamientos que se le proporcionan dejan de ser efectivos, termine su vida en la menor soledad y con el mayor confort posibles. Por ello, las unidades y estrategias de Cuidados Paliativos, creadas inicialmente para atender a los enfermos oncológicos con enfermedad avanzada, se están abriendo, cada vez más, a todo tipo de enfermos crónicos y a que la paliación del sufrimiento empiece a formar parte destacada del bagaje de los profesionales sanitarios que constituyen los equipos de nefrología: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y personal sanitario auxiliar.

Concepto de sufrimiento

A mi juicio, hasta el momento, posiblemente hayan sido Chapman y Gravin⁵ los autores que han llevado a cabo un análisis más depurado del concepto de sufrimiento, en la misma línea marcada por los trabajos de Cassell^{6,7}. Estos autores⁵, definen el sufrimiento como *“un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”* y ponen el énfasis en que el elemento clave del sufrimiento lo constituye la indefensión percibida. En otras palabras, muchas personas que se acercan conscientes al final de la vida, directamente o tras una larga enfermedad crónica, saben que morir forma parte de la vida pero no desean una buena muerte; simplemente, no quieren morir.

Sobre todo, pero no únicamente, si son jóvenes y en lugar de la vida que, normalmente, debería abrirse ante ellos tienen que afrontar un abismo vacío, aparentemente producto del azar o de la justicia incomprensible de un Dios aparentemente ausente, muy alejado del bondadoso anciano que nos abre sus brazos, acogedores y compasivos, en el *“Hijo pródigo”* de Rembrandt. Por cierto, es importante, si alguna vez van al museo del Hermitage de San Petesburgo donde se encuentra este extraordinario lienzo se fijen en que una de las manos del anciano es de hombre y la otra es de mujer. Se trata de una verdadera acogida en la que se funden el sufrimiento con la compasión y el sentimiento de un perdón total.

Decimos que una persona sufre cuando: a) experimenta o teme que le acontezca un daño físico, afectivo o psicosocial que valora como una amenaza importante para su identidad espiritual, psicosocial y/u orgánica; y b) al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza⁸. Incertidumbre, amenaza y miedo que profesionales, amigos y familiares tienen que intentar transmutar en certeza, aceptación y serenidad.

Ante los padecimientos o la proximidad de la muerte de un paciente, la pregunta apropiada del profesional sanitario o del cuidador no debería ser “¿Tiene dolor?” sino “¿Cómo puedo aliviar su sufrimiento?”. Atenuar el posible dolor y eliminar o paliar el sufrimiento no comportan siempre actitudes y conductas cuidadoras equivalentes⁹.

Siguiendo a Aristóteles y a Ortega, Diego Gracia¹⁰ nos muestra con claridad que el fin de toda vida humana es alcanzar la felicidad, la plenitud, y que no es posible conformarse con menos: “*Todos vamos dirigidos hacia ello – escribe – como la flecha del arquero hacia su blanco*”. No podemos renunciar a esta meta, aunque no estén determinados *a priori* ni el modo ni los medios para lograrla.

Eric Cassell⁶, en un artículo paradigmático que lleva por título “*El sufrimiento y los objetivos de la medicina*”, nos trasmite un mensaje, a mi juicio, capital: “*Los que sufren, no son los cuerpos; son las personas*”.

Concepto de persona

Y surge de inmediato la pregunta: *¿qué es una persona?*

Algunos años antes, en 1926, en una recordada conferencia magistral pronunciada en la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard, un médico ilustre, Francis Peabody¹¹, señalaba: “*Cuando hablamos de un enfermo no nos referimos a la fotografía de un hombre en cama, sino a la pintura impresionista de un paciente en el entorno de su casa, su trabajo, sus relaciones, sus amigos, sus alegrías, sus preocupaciones, esperanzas y miedos*”. El cirujano Marc Antoni Broggi suele decir: “*El enfermo no lleva su estómago o su columna vertebral a que los visiten; va todo él, con sus miedos y sus esperanzas*”.

A finales del pasado siglo, el denominado Informe Hastings¹² nos aporta un atractivo modelo de salud para el siglo XXI en el que se subraya que “*los enfer-*

mos presentan sus malestares al médico como personas; esto es, lo que experimentan subjetivamente de forma más directa y lo que suele motivarles a buscar alivio. Se presentan a sí mismos como individuos, y son precisamente esos individuos, cada uno de ellos, los que constituyen el punto de partida y la finalidad de la terapéutica y los cuidados”.

Sin embargo, en contraste con esta línea de pensamiento, en la mayoría de nuestras Facultades y Escuelas universitarias en el ámbito de la salud y también en los hospitales universitarios, únicamente se suele adiestrar a los estudiantes a explorar organismos y conductas, no personas; a diagnosticar y tratar enfermedades o patologías, no sufrimiento. Tal vez deberíamos plantearnos si los profesores somos suficientemente conscientes de que no sólo tenemos delante – o a distancia – estudiantes de bioestadística, genética, anatomía o psicopatología, sino personas. Y en este punto, no puedo sino recordar el lamento, ya inútil, de Emma Thompson, la protagonista de la película *“Amar la vida”* (Wit), cuando gravemente enferma de un cáncer terminal, evoca escenas de su estricta y fría actuación como docente en la universidad. ¿Debemos los profesores limitarnos a impartir y verificar conocimientos y habilidades a nuestros alumnos, o más bien tratar de cincelar personas compasivas¹³ que posean buenos, excelentes, conocimientos y habilidades acordes con los avances conseguidos a través de la observación clínica y la investigación? Si Francesc Gomá, el para mí desconocido catedrático que descubrió mi vocación oculta de docente, me hubiera tratado sólo como potencial receptor de información, yo, ciertamente, no hubiera llegado nunca a formar parte del profesorado de una universidad.

Todos los seres humanos poseemos un organismo y todos somos personas. No hay duda, por tanto, de que estamos familiarizados con ambas realidades. Pero este hecho - nos recuerda Cassell¹⁴ - no nos capacita por sí solo para explorar el funcionamiento del organismo ni el sufrimiento de las personas. Los médicos, las enfermeras, los psicólogos, los trabajadores sociales, para poder llevar a cabo diagnósticos acertados y administrar las mejores terapias posibles, debemos, durante largos años, adquirir los conocimientos y habilidades necesarios en la Facultad y en la práctica clínica. Sería lógico que, si de lo que se trata es de explorar, diagnosticar y tratar el sufrimiento de las personas, se procediera de forma similar.

El problema aumenta porque lo que causa sufrimiento a una persona no lo produce a otra; lo que despierta la emoción y la motivación de un alumno o de un enfermo puede ser indiferente o tedioso para otro. Además, los factores que producen interés, aburrimiento o rechazo no sólo implican a la persona como

un todo único y singular, sino que también son susceptibles de cambiar en el mismo individuo a lo largo del tiempo. Tan importante es conocer las estrategias de afrontamiento de una persona – nos recuerdan Lazarus y Folkman¹⁵ – como el hecho de que las mismas pueden variar de un momento a otro. *“El sentido de la vida – señala, por su parte, Viktor Frankl¹⁶ – difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a otra hora. Así pues, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado”*. En el momento y situación concretos en los que puede requerir nuestra ayuda.

Volvemos a preguntarnos: *¿Qué es una persona? “Yo no soy mi enfermedad”*, escribe Julio Gómez¹⁷, un médico experto en Cuidados Paliativos, al reproducir las palabras de un enfermo que lucha por mantener la serenidad ante las noticias adversas.

La persona no es el organismo, no es la mente, no es el cerebro, y es, a mi juicio, insatisfactorio limitarse a decir que es un producto bio-psico-social. La persona es, en cada momento, el resultado final cambiante, siempre provisional mientras vive, de la historia interactiva individual que ha ido elaborando en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: la persona es la consecuencia singular y única de su biografía. La persona no tiene "res extensa" (sustancia extensa); sin interacciones en contextos concretos la persona como tal no existiría. El cerebro, el resto del organismo, las otras personas y el entorno son tan sólo elementos necesarios para que las interacciones puedan tener lugar; si el organismo enferma o pierde alguna función, esto repercute en la persona, al igual que los comportamientos, los pensamientos y las emociones de la persona son susceptibles de influir en el funcionamiento del organismo. Y, aunque es cierto que cuando muere el cerebro muere la persona, el cerebro no es la persona; es tan solo uno de los elementos que permite que las interacciones se realicen y, por tanto, que la persona como tal exista.

Mientras que, desde un punto de vista jurídico, debemos considerar persona a toda criatura viva nacida de madre humana, desde el punto de vista de nuestra realidad como hombres y mujeres la esencia de la persona lo constituye su identidad individual, fruto de su historia, única e irrepetible, de interacciones. La persona es, por tanto, a mi juicio, una realidad esencialmente relacional. Y en este punto, considero que es necesario hacer un esfuerzo para no caer en lo que Gilbert Ryle¹⁸ llama error categorial. Utilizando una metáfora, la carrocería, el motor, la carretera, el equipaje, los compañeros de viaje, el paisaje, el itinerario,

son elementos que hacen posible y enriquecen el viaje pero no son el viaje. La persona no es el cerebro; la persona no es la mente, la persona no es la conducta; la persona no es el coche, no es el motor, no es la carretera. La persona, con toda su riqueza y complejidad, *es el viaje*. Cuando el cerebro se apaga, el viaje acaba; por ello, el cerebro puede considerarse tal vez como el elemento más valioso. Pero no es la persona, no es el viaje. Dice Machado¹⁹:

*Caminante, son tus huellas
el camino, y nada más:
caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.*

La persona - el resultado de una historia individualizada de interacciones - se puede explorar a través de la observación, la empatía, la escucha activa, el lenguaje y, sobre todo, la actitud compasiva. Las habilidades de comunicación, así como la validación de las biografías, constituyen tecnologías punta para aliviar el sufrimiento de las personas (Ver Capítulo 6). Los sanitarios deberían conocerlas, tan a fondo como les fuera posible, para llevar a cabo buenos diagnósticos y administrar buenos tratamientos; los profesores, para impartir enseñanzas y formar ciudadanos y profesionales; los investigadores, para explorar seres humanos que no sólo son organismos enfermos o conductas alteradas sino, esencialmente, individuos que sufren y que en todo momento – también en el hospital, también en el aula, también en el laboratorio o frente al ordenador – están siempre intentando, en el seno de entornos complejos, tensar el arco con tino para alcanzar con su flecha un blanco de felicidad.

Si a veces no tratamos a los pacientes, a los alumnos, a los sujetos de investigación, como personas puede ser debido a que, tal vez carecemos de las habilidades para hacerlo y, en este caso debemos reconocer que tenemos una asignatura pendiente; o creemos que no es de nuestra incumbencia, lo cual quizás signifique que nos hemos equivocado de profesión; o puede que no nos encontremos cómodos ante la presencia del sufrimiento de los demás y tendamos a evitarlo; o, finalmente, es también posible que sólo deseemos filtrar y utilizar los datos que consideramos “objetivos”, convencidos de que, en el mundo científico, las apreciaciones subjetivas son de escaso valor. Desde esta óptica, tal vez deberíamos considerar el hecho de que, en la exploración del organismo y de la conducta, los resultados de los análisis clínicos, las radiografías, los electroencefalogramas, las resonancias magnéticas y los cuestionarios psicológicos debidamente

validados, proporcionan datos objetivos pero que los mismos se subjetivizan al ser interpretados por el profesional. Así, los mismos datos pueden dar lugar, al ser evaluados por profesionales distintos, a diagnósticos, tratamientos, hipótesis y modelos diferentes. En clínica tal vez convendría recordar, por ejemplo, que recientemente se han identificado los errores de diagnóstico como una amenaza importante para la seguridad de los pacientes.

Y hablando de amenaza, esto nos lleva directamente al tema nuclear del sufrimiento, el cual ya hemos mencionado, y en cuyo concepto y definición han coincidido autores procedentes de campos tan diversos como la psicología, la antropología, la filosofía, la medicina y la bioética. Loeser y Melzack²⁰, por ejemplo, dos autoridades en el ámbito del dolor, escriben que *“el sufrimiento es una respuesta negativa inducida por el dolor pero también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de personas u objetos queridos y otros estados psicológicos”*; Laín²¹ señala, por su parte, que un hombre enfermo es, esencialmente, un hombre amenazado por la invalidez, el malestar, la succión por el cuerpo, el aislamiento y la proximidad de la muerte; el Informe Hastings, al que antes hemos aludido, nos indica que *“la amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstas tendrían sobre el cuerpo”*. Finalmente, concluye Cassell⁶, *“se produce sufrimiento cuando la persona se siente amenazada en su integridad biológica o psicológica”*.

Así, podemos definir el sufrimiento como la consecuencia, dinámica y cambiante, de la interacción, en contextos específicos, entre la percepción de amenaza y la percepción de recursos, modulada por el estado de ánimo. Cuanto más amenazadora le parezca al enfermo, al estudiante, al profesor, al cirujano cualquier situación y cuanto menos control crea tener sobre ella, mayor será su sufrimiento. Si queremos aliviar el sufrimiento y facilitar el camino hacia la serenidad hay que aprender no sólo a explorar a los seres humanos como personas, sino también ayudarles, en lo posible, a adquirir control sobre la situación en que se encuentran.

Cada persona es un viaje, único y diferente a todos los demás

Se diluye la individualidad de las personas cuando se homogenizan sus biografías: en el ejército, en la cárcel, en el campo de refugiados, en el hospital, en

las aulas, en las residencias de ancianos; cuando se restringe su capacidad de elección, cuando se limitan los escenarios en los que pueden moverse y se les conduce a hablar, reaccionar y obrar estereotipadamente. Es en el fondo lo que trata de contarnos Thomas Mann²² en *“La montaña mágica”* y un ejemplo extremo lo constituirían Auschwitz o las prisiones de Ab-Ghraib en Irak o de Guantánamo en Cuba.

Un superviviente de Auschwitz, Primo Levi²³, en un terrible libro, *“Si esto es un hombre”*, escribe: *“Imaginaos ahora a un hombre a quién, además de a sus personas amadas, le quiten la casa, las costumbres, la ropa, todo, literalmente todo lo que posee: será un hombre vacío...”*. Cuando la biografía se desdibuja, el organismo permanece pero la persona, aunque todavía capaz de experimentar alguna chispa de vida y sufrimiento, se desvanece. Veán, por ejemplo, la notable e incómoda película *“El hijo de Saúl”* que nos conduce a identificarnos con los judíos que se ocupaban en Auschwitz del funcionamiento de los hornos crematorios y de trasladar al río las cenizas de sus compañeros.

La persona es el viaje. Los profesionales sanitarios, los familiares, los amigos, podemos contribuir a hacerlo más llevadero, disminuyendo las vivencias de amenaza, incrementando su percepción de recursos y mejorando el estado de ánimo, facilitándole encontrar sentido a su existencia; disminuyendo la incertidumbre, ayudándole a deliberar en las encrucijadas difíciles y aumentando su percepción de control en el itinerario de la vida. Pero, sobre todo, consiguiendo que no olvide que en la universidad, en el hospital, en la ciudad, en la familia, sea cuál sea la edad, sexo, raza, condición, creencias o cultura, no nos relacionamos sólo con cuerpos con apariencia de persona, sino con individuos reales que sufren y luchan porque tienen una permanente vocación de felicidad y plenitud. Como Ulises, se encuentran viajando y construyendo su biografía, única y singular, en ruta hacia su Ítaca.

La persona, el enfermo, sus familiares, el profesional sanitario, son viajes en curso susceptibles de cambio en todo momento. Escribe Joan Didion²⁴ al comienzo de un excelente escrito autobiográfico sobre el duelo: *“La vida cambia rápido. La vida cambia en un instante. Te sientas a cenar, y la vida que conoces se acaba.”*

Anatole Broyard²⁵, enfermo de cáncer, por otra parte, nos recuerda: *“Para un médico típico, mi enfermedad es un incidente rutinario que se encuentra en su ronda, mientras que para mí es la crisis de mi vida”*. *“Necesito - señala Broyard - que los médicos me*

reconozcan, no como cuerpo, no como enfermo, no como paciente, aún menos como cliente. Preciso que me reconozcan como persona, como viaje que puede estar a punto de llegar al final pero que todavía no ha terminado. Y que, como tal, soy sensible al miedo, la rabia, la acogida, la esperanza, el cambio, siempre en búsqueda de la serenidad o la felicidad". El enfermo que conocemos hoy es distinto del que atendimos ayer y será distinto del que, si sigue con vida, acompañaremos mañana. Para entenderlo, para ayudarlo, los logros obtenidos a través del método científico, plasmados en datos - radiografías, analíticas, respuestas a cuestionarios validados, etc. - obtenidos en momentos estáticos concretos, son necesarios pero completamente insuficientes.

Método científico y método poético

Para afrontar en toda su magnitud los acontecimientos trágicos e inesperados de la vida no tenemos más remedio que confiar en el mismo método que utilizamos para tratar de entender y penetrar en la esencia de un poema de García Lorca, una sinfonía de Mahler, el Guernica de Picasso, la belleza de una hoja o la lágrima silenciosa de un rostro. O lo entendemos de golpe, íntegramente, de una sola vez, en su complejidad, o nos quedaremos al margen, tal vez indiferentes o perplejos, impotentes y frustrados.

En estas situaciones, lo único que quizás puede ayudarnos es la experiencia: experiencia profesional adquirida a través de la práctica clínica, y/o experiencia de la vida, conseguida mediante las numerosas historias e interacciones con los seres humanos y los entornos culturales, sociales y afectivos que han coloreado nuestra vida. La llamada *medicina basada en la narración*²⁶ no substituye sino que complementa el conocimiento que nos proporciona la medicina basada en la evidencia.

Perspectivas futuras

Somos viajes, historias vivas de seres individuales que nacen, se relacionan, recorren el mundo en busca de la felicidad, enferman, sufren y mueren.

Como señala el neurocirujano Henry Marsh²⁷ en su excelente libro *"Ante todo no hagas daño"*, los profesionales sanitarios tendrán que tener siempre presentes dos ideas: a) La ruta más directa hacia la felicidad personal consiste en hacer

felices a los demás; y b) “Operar es la parte más fácil...todas las dificultades tienen que ver con la toma de decisiones”.

Estar al día en nuestro quehacer y perfeccionar las habilidades que requiere, desde luego, pero, partiendo de esta base de excelencia, adquirir experiencia y compasión, aprender a tomar las mejores decisiones posibles en las situaciones difíciles y desear con todas nuestras fuerzas la felicidad de cada enfermo.

No importa tanto la duración como la calidad de cada encuentro.

Referencias

1. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2012; 6 (3): 371-8
2. Heath I. Matters of life and death. Key writings. Londres: Radcliffe. Traducción: Ayudar a morir. Buenos Aires/Madrid: Katz, 2008.
3. Acosta I. Cuidados Paliativos en enfermedad renal crónica. Salud y medicina 2013. Disponible en Internet el 14 de febrero de 2016 en: file:///Users/ramonbayes/Desktop/NEFROLOGIA%20Y%20SUFRIMIENTO/Cuidados%20Paliativos%20en%20Enfermedad%20Renal%20Cro%CC%81nica.html
4. Ocharan-Corcuera J. Cuidados Paliativos en enfermedad renal crónica. En VI Congreso de nefrología en Internet 2011. Disponible el 14 febrero de 2016 en: http://trabajos.cin2011.uninet.edu/345/ocharan.pdf
5. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care* 1999; 9 (2): 5-13.
6. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine* 1982; 306: 639-645.
7. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine (2ª ed). Nueva York: Oxford University Press 2004.
8. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa* 1996; 3: 114-121.
9. Stonington SD. On the (f)utility of pain. *The Lancet* 2015; 385: 1388-9.
10. Gracia D. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Triacastela 2004.
11. Peabody FW. The care of the patient. *The Journal of the American Medical Association*, 88, 877-882. Traducción catalana 2014: Tenir cura del pacient. *Annals de Medicina* 1927; 97 (2): 79-85.

12. Hastings Center. Goals of medicine: setting new priorities 1996. Traducción al castellano: Los fines de la medicina. Disponible el 9 de marzo de 2016 en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf
13. Simón V. La compasión: El corazón del mindfulness. Barcelona: Sello Editorial 2015.
14. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine* 1999; 131 (7): 531-4.
15. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer 1984. Traducción: Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca 1986.
16. Frankl VE. Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager 1946. Traducción: El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder 1996.
17. Gómez J. La hora de la verdad: Los asuntos que no debes dejar pendientes. Barcelona: Plataforma 2014.
18. Ryle G. The concept of mind. Nueva York: Barnes & Noble 1949. Traducción: El concepto de lo mental. Buenos Aires: Paidós, 2005.
19. Machado, Antonio. Poesías completas. Madrid: Espasa-Calpe 1940.
20. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. *The Lancet* 1999; 353: 1607-1609.
21. Laín Entralgo P. La relación médico- paciente. Madrid: Alianza 1983.
22. Mann T. Der Zauberberg. Berlín: Fisher Verlag 1924. Traducción castellana: La montaña mágica. Barcelona: Plaza y Janés, 1993.
23. Levi P. Se questo è un uomo 1958. Traducción: Si esto es un hombre. Barcelona: Grup Editorial 62. 1987.
24. Didion J. The year of magic thinking. Nueva York: Knopf 2005. Traducción: El año del pensamiento mágico. Barcelona: Globalrhythm, 2006.
25. Broyard A. Intoxicated by my illness. Nueva York: Random House 1992. Traducción: Ebrio de enfermedad. Segovia: La Uña Rota, 2013.
26. Bayés R. El poder de las narraciones en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2010; 17 (supl. 1): 13-14.
27. Marsh H. Do not harm: stories of life, death and brain surgery. Londres: Weidenfeld & Nicolson 2014. Traducción: Ante todo, no hagas daño. Barcelona: Salamandra, 2015.

CAPÍTULO 10

Burn-out
y trabajo en equipo

Fabiola Dapena Vielba
Luis Gerardo D'Marco Gascón

PUNTOS CLAVE



- **¿Qué es?** - Respuesta psicológica negativa a estresores laborales crónicos de carácter interpersonal y emocional. Existe el consenso: – Aparece como respuesta al estrés laboral crónico. – Fallan las estrategias de afrontamiento que suele emplear el sujeto. – Presenta repercusión negativa en la salud, el trabajo y las relaciones interpersonales.
- **¿Qué síntomas tiene?** - Se acepta un constructo empírico tridimensional que afecta tres esferas: - Cognitiva-aptitudinal: Síntoma: Falta de realización personal.- Afectiva-Emocional: Síntoma: Agotamiento emocional.- Actitudinal: Síntoma: Despersonalización. Existe un cuarto síntoma en la descripción clínica inicial recuperado por el Dr. Gil Montes: La culpa.
- **¿Cómo se diagnostica?** - El diagnóstico es la gran asignatura pendiente. Evaluación psicométrica con escalas autoaplicadas como primera aproximación al diagnóstico: - La más aceptada y utilizada: “Maslach Burnout Inventory” (MBI) - Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de estar Quemado por el Trabajo en Profesionales de la Salud (CESQT PS)
- **Prevalencia** - No existen datos precisos de prevalencia, respecto a la población general, de los colectivos de mayor riesgo.
- **Recomendaciones de intervención** - Se debe intervenir en el origen del riesgo (organización del trabajo) y en la exposición al riesgo (factores psicosociales) mediante evaluación de riesgos para poder realizar estrategias de prevención.



Introducción

La teoría de la autodeterminación de Ryan y Deci comienza con una idea concreta acerca de las necesidades humanas universales¹. Defiende que tenemos tres necesidades psicológicas innatas: la competencia, la autonomía y las relaciones. Afirma que el secreto de un rendimiento óptimo no radica en nuestro impulso biológico, ni en nuestro impulso ante el premio o el castigo, sino en un tercer impulso: nuestro deseo, arraigado de forma innata, de dirigir nuestras propias vidas, de extender nuestras capacidades y de vivir con una finalidad. Este aspecto de nuestra humanidad se manifiesta en nuestras vidas si las condiciones que nos rodean son las adecuadas.

El término *Burnout*, literalmente “estar quemado”, surge de la industria aeroespacial, en cuyo contexto define el agotamiento del carburante de un cohete como resultado de un calentamiento excesivo. Esta definición es una metáfora ilustrativa de lo que le puede ocurrir a un ser humano expuesto a determinados estresores².

Freudenberguer en 1974³ vincula por primera vez el concepto *burnout* con el trabajo de cuidador de enfermos. Desde una perspectiva puramente clínica identificó y describió el estado físico y mental que observó en jóvenes voluntarios que trabajaban en una clínica de desintoxicación. Después de un año presentaban signos físicos de agotamiento, se irritaban con facilidad, habían desarrollado una actitud cínica ante los pacientes y trataban de evitarlos.

Cristina Maslach, desde una perspectiva psicosocial, lo da a conocer en 1977 en el Congreso Anual de la Sociedad Americana de Psicología. Presentó los datos de su investigación sobre las respuestas emocionales de profesionales que trabajaban en actividades de ayuda a personas, situando los factores laborales y organizacionales como condicionantes y antecedentes⁴.

La OMS hace referencia a este concepto como “factor de riesgo para la salud” y presenta el *Burnout* como uno de los cinco problemas sanitarios más graves de la actualidad, tanto por la alta prevalencia de afectación de los profesionales de la salud, como por posibles consecuencias en la población asistida por dichos profesionales. En 2008 lo define como “*Staff Burnout*” diferenciándolo de una afección individual y aislada para enmarcarlo en una perspectiva organizacional, social y cultural⁵.

Dentro de los riesgos laborales de carácter psicosocial, el estrés laboral y el síndrome de quemarse por el trabajo (*Burnout*) ocupan un lugar destacado, pues son las causas principales del deterioro de las condiciones de trabajo y fuentes de accidentabilidad y absentismo. No sorprende por tanto que se admitan como causas de baja laboral en varios países ⁶.

Definición

No existe una definición aceptada de manera unánime por los investigadores, pero sí existe el consenso en que el Síndrome de *Burnout* o Síndrome de Quemarse por el Trabajo (SQT), es una respuesta psicológica a estresores laborales crónicos de carácter interpersonal y emocional, cuando fallan las estrategias de afrontamiento que suele emplear el sujeto. Esta respuesta es negativa para el individuo, e implica alteraciones de la conducta y disfunciones fisiológicas con consecuencias que impactan negativamente en su salud y en la organización⁷.

Desde la perspectiva psicosocial, la comunidad científica acepta conceptualmente el planteamiento empírico de la tridimensionalidad del síndrome definido por Maslach y Jackson (1981), como un proceso que se desarrolla debido a la interacción entre las características del entorno laboral y las características personales. Se describe como un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y un estado de baja realización personal en el trabajo⁸.

Una definición actualizada y ampliamente aceptada del término es la propuesta por Maslach, Schaufeli y Leiter en el año 2001: “una respuesta prolongada a estresores crónicos a nivel personal y relacional en el trabajo, determinado a partir de las dimensiones conocidas como agotamiento, cinismo e ineficacia profesional”⁹.

El proceso se inicia cuando el trabajador se expone a estímulos o factores psicosociales, produciéndose un deterioro a tres niveles¹⁰:

- **Cognitivo – aptitudinal:** cuya expresión es la falta de realización personal. Se evalúa en forma de desencanto profesional y falta de ilusión, y se describe como ausencia de sentimientos de éxito y competencia en el ejercicio de su trabajo y presencia de sentimientos de indefensión y baja autoestima.

- **Afectivo-emocional:** manifestado como agotamiento emocional. Se refiere a los sentimientos de estar emocionalmente sobrepasado y agotado por el trabajo, con incapacidad de dar más a nivel afectivo.
- **Actitudinal:** despersonalización. Implica una actitud fría e impersonal con deterioro en la relación con los usuarios y compañeros de trabajo. Se siente insensible ante los problemas de los usuarios, tratando de hacerlos culpables de sus frustraciones y bajo rendimiento laboral.

En el contexto de las organizaciones sanitarias, los estresores especialmente relevantes son las relaciones sociales con los pacientes y sus familiares, la escasez de personal que supone sobrecarga laboral, y el contacto directo con la enfermedad y el dolor ¹¹. En ocasiones extremas, la muerte, la falta de especificidad de funciones y tareas -lo que supone conflicto y ambigüedad de rol-, la falta de autonomía y autoridad en el trabajo para poder tomar decisiones, y los cambios tecnológicos rápidos y bruscos, son también estresores relevantes^{2, 12-14}.

A largo plazo genera pérdida de energía, despersonalización y sentimiento de falta de realización personal, que pueden ocasionar trastornos en la salud, uso de sustancias psicoactivas y poca motivación para realizar el trabajo asignado, lo que genera errores médicos y deterioro de la calidad de los servicios^{15, 16}.

También es necesario reconocer la relevancia de las diferencias individuales y de la personalidad como sistema de conductas. La estructura psicológica, los procesos personales individuales, proporcionan al sujeto perfiles de resistencia o vulnerabilidad a los factores ambientales y a las respuestas simplemente reactivas, escasamente adaptativas ¹⁷. En cuanto a factores individuales relacionados con ausencia de SQT, se han estudiado rasgos de la personalidad como el optimismo, la afectividad positiva, personalidad resistente y la autoestima^{18, 19}.

Prevalencia

No existen datos precisos de prevalencia entre la población general y sus colectivos de mayor riesgo. Existen gran número de estudios de prevalencia y factores asociados al SQT en diferentes especialidades médico-quirúrgicas. Entre el 25 y el 60% de los médicos reconoce presentar síntomas propios del *Burnout*; en

España se ha referido un 36%²⁰. Los médicos de urgencias y los internistas mostraron la mayor prevalencia²¹.

En referencia al área nefrológica, diferentes series españolas han mostrado marcadores de *Burnout* en un rango de entre 11% y 23%, siendo mayor en el personal de enfermería, técnicos de hemodiálisis y médicos^{22, 23}. Un estudio en una unidad de diálisis mostró que el 39% de los médicos y el 27% de las enfermeras presentaron resultados muy críticos en los elementos analizados. La mayoría del personal no recibió asesoramiento laboral previo y las expectativas del trabajador no se correspondían con la realidad laboral. El estudio concluyó que muchos elementos pueden causar irritación e insatisfacción que, asociadas a factores técnicos y ambientales, generan que el personal de las unidades de diálisis sea particularmente susceptible al síndrome de *Burnout*²⁴.

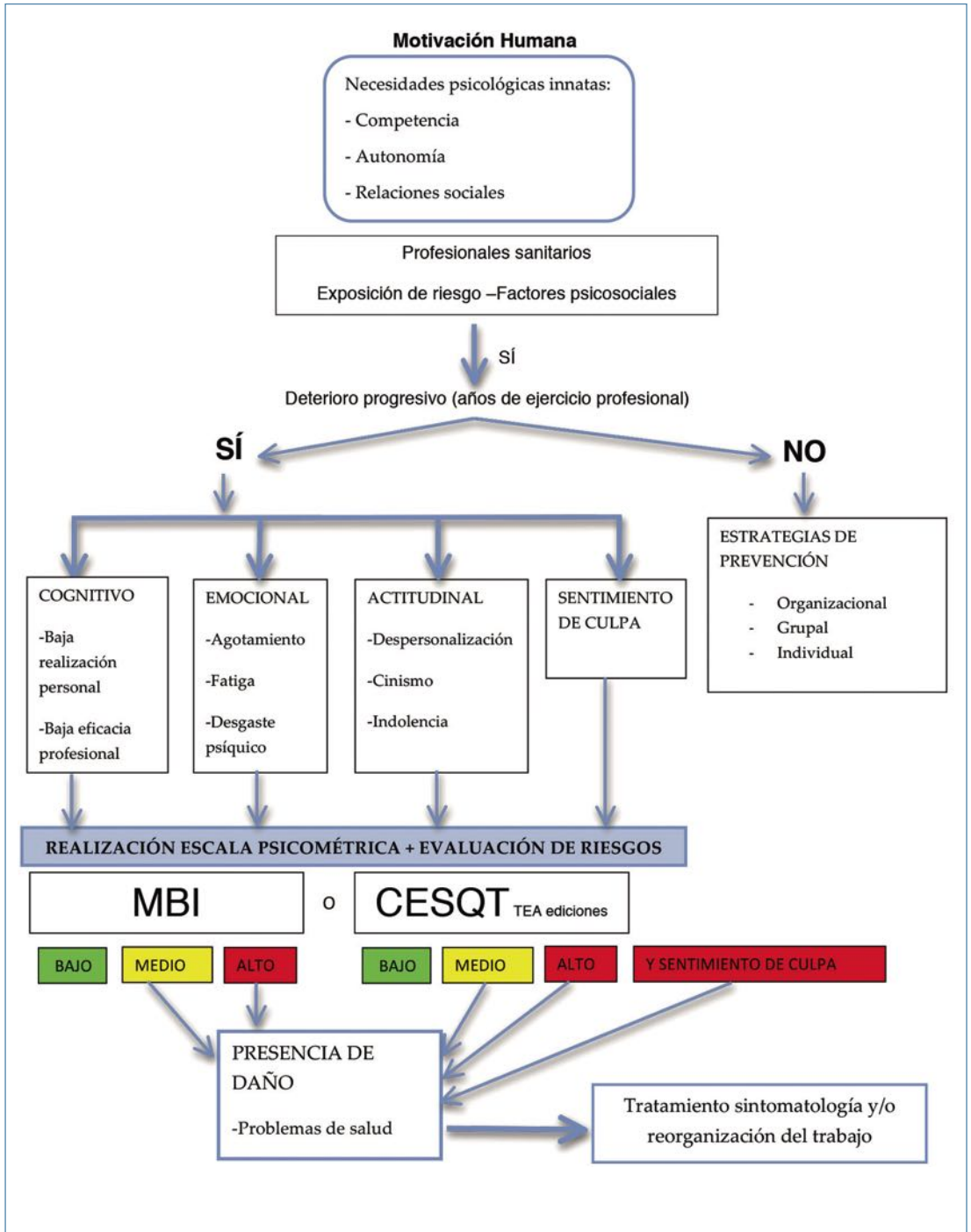
Evaluación

El SQT no está reconocido como entidad nosológica en la última edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales, DMS 5, pero sí está codificada en la 10ª Edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10) como Z73.0: “estado de agotamiento vital”^{25, 26}. Sin embargo, a nivel metodológico la evaluación precisa del *Burnout* sigue siendo una “asignatura pendiente” (Figura 1).

Para que un diagnóstico de SQT o Síndrome de *Burnout* pueda considerarse como tal en términos de daños a la salud, precisa la presencia de:

- Algunos síntomas psicossomáticos relacionados con el estrés.
- Fatiga, cansancio o agotamiento emocional e, incluso, algunos síntomas que aparecen también en diagnóstico de depresión.
- Aparición de conductas y actitudes negativas, con el consecuente deterioro del desempeño y disminución de la eficacia laboral del trabajador.
- Los síntomas deben estar asociados al desempeño de la actividad laboral.
- No hay presencia de antecedentes psicopatológicos en el individuo que lo justifiquen.

Figura 1. Algoritmo de valoración de la presencia de Síndrome burnout o Síndrome de Quemarse por el Trabajo (SQT) en la profesión sanitaria.



Los procedimientos habitualmente más utilizados para la evaluación son:

- Cualitativos: entrevistas diagnósticas.
- Cuantitativos: aplicación de pruebas psicométricas, para determinar el grado de incidencia de la patología y los antecedentes organizativos relevantes que originan su desarrollo.
- Identificar mediante criterios normativos de las escalas y mediante índices estadísticos (correlaciones, regresiones, etc.) el grado de asociación existente entre las fuentes de estrés, los síntomas del SQT y las consecuencias. Es aquí donde las estimaciones psicométricas a través de las herramientas de evaluación de riesgos psicosociales cobran una importancia preventiva y de intervención, a fin de actuar sobre el origen.

Los instrumentos más utilizados como estimación de la presencia de la patología han sido los cuestionarios para la estimación psicométrica del síndrome. La herramienta por excelencia utilizada para evaluar el *burnout* es el *Maslach Burnout Inventory* (MBI) con 22 ítems, dividido en tres subescalas. Este método caracteriza el síndrome con altos niveles de agotamiento emocional y despersonalización con reducidos niveles de realización personal²⁷. La relación entre puntuación y grado de *Burnout* es dimensional, tanto el constructo de quemarse como cada una de sus dimensiones son variables continuas, y las puntuaciones son clasificadas mediante un sistema de rangos para cada escala (Anexo).

Otra escala es el Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de estar Quemado por el Trabajo en Profesionales de la Salud (CESQT PS), de Pedro Gil Monte²⁸. El CESQT está compuesto por 21 ítems que se distribuyen en cuatro dominios: ilusión por el trabajo (6 ítems), desgaste psíquico (4 ítems), indolencia (6 ítems) y culpa (5 ítems). Se evalúan mediante una escala Likert de cinco grados igual que el MBI. Se sospecha que la persona tiene *burnout* si presenta bajas puntuaciones en ilusión por el trabajo junto con altas puntuaciones en desgaste psíquico e indolencia. Las puntuaciones de la escala de culpa no deben incluirse para el cálculo de la puntuación total de un individuo en el SQT. No todos los individuos con SQT desarrollan culpa. La escala de culpa, permite la realización de un diagnóstico diferencial, pues mediante ella se pueden identificar perfiles en la evolución del SQT^{28, 29}.

Debemos realizar un diagnóstico diferencial con un cuadro denominado, “Fatiga por Compasión” o “Desgaste por Empatía”, introducido en 1995 por Charles

Fligley. La “Fatiga por Compasión” se asocia con el coste emocional que implica cuidar, o preocuparse por un periodo de tiempo prolongado, de aquellas personas que padecen un sufrimiento, un dolor físico o emocional. El término de Fatiga por Compasión está relacionado con el Síndrome de *Burnout* por los niveles de estrés que llevan asociados ambos conceptos; sin embargo son dos fenómenos distintos³⁰. El Síndrome de *Burnout* es una exposición prolongada a factores crónicos estresantes, emocionales e interpersonales en el trabajo y, en cambio, la Fatiga por Compasión aparece como resultado de proporcionar altos niveles de energía y compasión a los que sufren, y al no ver resultados de mejora en la persona enferma cuidada, ayudada o asistida, puede aparecer de forma abrupta y aguda. No precisa de exposición prolongada como el Síndrome de *Burnout*. Se caracteriza por tres grupos de síntomas muy similares a los del Trastorno por Estrés Post Traumático³¹. El núcleo fundamental de este cuadro es que la sensibilidad compasiva del profesional se va agotando con el paso del tiempo³².

Prevención e intervención

El estrés relacionado con el trabajo se puede abordar con uno o más de los siguientes enfoques³³:

- a) Técnicas de enseñanza o entrenamiento cognitivo-conductual
- b) Técnicas de *Mindfulness*
- c) Cambiando la organización del trabajo

Aunque se han descrito técnicas adicionales alternativas de intervención, el entrenamiento cognitivo-conductual es el que acumula más evidencia favorable³⁴.³⁵ Un meta-análisis diseñado para evaluar la evidencia y eficacia de las distintas técnicas, recopiló estudios específicamente dirigidos a trabajadores de la salud y comparó los tipos de intervención con otras alternativas o con ninguna intervención³⁶. El estudio concluye con calidad de evidencia baja, que el entrenamiento cognitivo-conductual, así como técnicas de *Mindfulness* reducen el estrés leve a moderado. Adicionalmente, cambios en los horarios de trabajo también pueden reducir el estrés laboral. Por el contrario, otras intervenciones (organizacionales o grupales) no mostraron efectos claros o definidos (Tabla1).

Tabla 1. Estrategias de prevención del Síndrome Quemado por el Trabajo o Síndrome de *Burnout*.

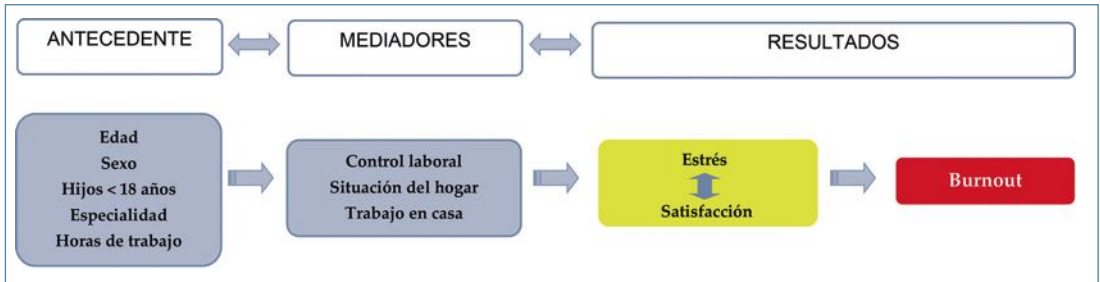
Individual	Grupal	Organizacional
<ul style="list-style-type: none"> - Técnicas de relajación y Biofeedback - Técnicas cognitivas (reestructuración cognitiva) - Entrenamiento de la asertividad - Entrenar a los trabajadores no sólo a reconocer sus síntomas de estrés sino también las potenciales fuentes de estrés - Fomentar habilidades de afrontamiento y técnicas de autocontrol dirigidas a las consecuencias conductuales - No sobrecargarse de tareas y menos si no forman parte de las tareas habituales - Entrenamiento para manejo eficaz del tiempo - Entrenamiento en solución de problemas - Diversificación de las tareas y la rotación en las mismas - Poner en práctica programas de formación continua y reciclaje - Aumentar los recursos o habilidades comunicativas y de negociación 	<ul style="list-style-type: none"> - Fortalecer los vínculos sociales entre los trabajadores, favorecer el trabajo en grupo - Evaluación periódica de los profesionales - Retroinformación (<i>feedback</i>) sobre el desarrollo de su rol en el equipo - Estrategias de colaboración y cooperación grupal - Promover y planificar el apoyo social en el trabajo. - Realizar grupos de apoyo para discutir la relación con el trabajo por parte de los profesionales - Entrenamiento en habilidades sociales - Consolidar la dinámica grupal para aumentar el control del trabajador sobre las demandas psicológicas del trabajo - Evaluación periódica de los profesionales y retroinformación sobre su desarrollo del rol 	<ul style="list-style-type: none"> - Programas para mejorar clima laboral - Programas de socialización anticipatoria - Fomentar la participación de los trabajadores en la toma de decisiones - Mejorar los niveles de calidad del ambiente físico de trabajo. - Enriquecer los trabajos, incorporando en ellos autonomía, retroalimentación, variedad de habilidades, identidad de la tarea y significado de la misma - Asignación de tareas al grupo, así como la organización y control del propio trabajo y en su conjunto, proporcionando retroalimentación adecuada de su ejecución - Limitar el número de horas de trabajo, así como el número de pacientes que atender. Flexibilidad de horario - Establecer objetivos claros para los roles profesionales. - Mejorar redes de comunicación organizacional

Aunque sin diagnóstico definido, la prevención del síndrome incluye medidas de control del trabajo de modo explícito en los siguientes aspectos ^{37, 38}.

1. Los médicos deben organizar sus días de trabajo.
2. Aumentar la participación de los médicos en la toma de decisiones.
3. Modular el ritmo de trabajo, minimizar los problemas, interrupciones y pa-peleo.
4. Promover el trabajo en equipo.
5. Aumentar el cumplimiento de trabajo a través de la fijación de objetivos y la retroalimentación.
6. El empleador debe comprometerse a evaluar y abordar posibles interferencias por el trabajo (pluriempleo, llevar trabajo a casa, etc.).
7. Valorar en casos especiales el cuidado de los niños, trabajar a tiempo parcial, y/o horas de trabajo flexibles podrían mitigar los conflictos de roles y la lealtad del médico hacia la organización.
8. Orientar a nuevos médicos estableciendo expectativas de trabajo razonables.

Con respecto al ambiente laboral y con datos del *Minimizing Error, Maximizing Outcome (MEMO) Study*, los investigadores observaron 5 escalas del clima organizacional³⁹: liderazgo, calidad, confianza, información y cohesión. Estas variables, junto con el ambiente laboral, se asocian con múltiples reacciones que incluyen la satisfacción del médico, el estrés, la tendencia a equivocarse, y la intención de dejar la práctica. Aunque esta investigación está en desarrollo, ha demostrado una asociación entre el clima organizacional y reacciones adversas en los médicos; en su fase final, determinará el impacto de las variables con los resultados de la atención al paciente.

Se han realizado varios intentos para crear una escala o encuesta que ayude a predecir cuál es la población más vulnerable o susceptible. El Dutch-U.S. *Physician Burnout Study* es el que mejor se aproxima hacia una estrategia de prevención (Figura 2). Esta investigación evaluó un modelo que integró variables como antecedentes, mediadores y resultados³⁷. Los parámetros sociales o antecedentes incluyeron: sexo, edad, presencia de niños menores de 18 años, tipo de práctica o especialidad y las horas de trabajo. Las variables de este entorno no resultaron ser estresores directos, sino más bien generaron impacto sobre las otras variables. Los mediadores como control en el trabajo o la influencia de problemas familiares o en casa se vieron afectados por los resultados de estrés y satisfacción, que a su vez dan lugar o previenen el agotamiento. Así, se desmonta una hipótesis inicial de que las variables mediadoras sólo tendrían efectos indirectos sobre el desgaste o fatiga laboral. La integración de otros modelos mediante la adición de un efecto de interferencia como lo es el trabajo llevado a casa influ-

Figura 2. Modelo predictivo del *Burnout* en médicos*.

*Modificado del estudio *The United States and the Netherlands Predicting and Preventing Physician Burnout*.

yó significativamente en el agotamiento⁴⁰. Finalmente, las variables del entorno afectan el estrés y la satisfacción a través de las variables mediadoras de control del trabajo y a su vez la interferencia con el trabajo en casa también tienen efectos directos sobre el agotamiento.

Los retos de futuro pendientes son afianzar criterios diagnósticos inequívocos del síndrome y determinar la eficacia de las terapias para el tratamiento. Son necesarios estudios prospectivos y controlados bien diseñados que permitan conocer aún más esta patología y sus implicaciones en el campo médico laboral, así como las estrategias eficaces de abordaje preventivo y terapéutico.

Las intervenciones basadas en la autoconciencia podrían tener una influencia positiva en el contexto de un enfoque multidimensional en el autocuidado de los profesionales. Será imprescindible en un futuro, incluir en los programas de capacitación profesional los temas de autocuidado emocional⁴¹.

Referencias

1. Ryan RM, Deci EL, Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*, 2000. 55(1): p. 68-78.
2. von Kanel, R, *The burnout syndrome: a medical perspective*. *Praxis*, 1994. 97(9): p. 477-87.
3. Freudenberger, HJ, *Staff Burn-Out*. *Journal of Social Issues*, 1974. 30(1): p. 159-165.
4. Pines A, Maslach C, *Characteristics of staff burnout in mental health settings*. *Hosp Community Psychiatry*, 1978. 29(4): p. 233-7.
5. World Health Organization., *The world health report 2008 : primary health care now more than ever*. 2008, Geneva: World Health Organization. 119 p.

6. Friberg T, *Burnout: from popular culture to psychiatric diagnosis in Sweden*. *Cult Med Psychiatry*, 2009. 33(4): p. 538-58.
7. Kaschka WP, Korczak D, Broich K, Burnout: a fashionable diagnosis. *Dtsch Arztebl Int*, 2011. 108(46): p. 781-7.
8. Maslach, C. and S.E. Jackson, The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 1981. 2(2): p. 99-113.
9. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP, Job burnout. *Annu Rev Psychol*, 2001. 52: p. 397-422.
10. Gil-Monte PR, Moreno-Jiménez B, El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout). Una enfermedad laboral en la sociedad del bienestar. Madrid: *Pirámide*, 2005: p. 36-37.
11. Devi S, Doctors in distress. 2011: *Lancet*. 2011 Feb 5;377(9764):454-5.
12. Bowling, NA, *et al.*, Adaptation-level theory, opponent process theory, and dispositions: an integrated approach to the stability of job satisfaction. *J Appl Psychol*, 2005. 90(6): p. 1044-53.
13. Aguirre Roldán AM, Quijano Barriga AM, Síndrome por quemarse en el trabajo y variables familiares y laborales de los médicos generales de Bogotá. Una estrategia de calidad laboral. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2015. 44(04): p. 198-205.
14. Gil-Monte P, El síndrome de quemarse por el trabajo (síndrome de burnout): aproximaciones teóricas para su explicación y recomendaciones para la intervención. *Psicología científica.com*, 2002.
15. Mingote Adán JC, Moreno Jiménez B, Gálvez Herrer M, Desgaste profesional y salud de los profesionales médicos: revisión y propuestas de prevención. *Medicina Clínica*, 2004. 123(07): p. 265-270.
16. West, CP, *et al*, Association of perceived medical errors with resident distress and empathy: A prospective longitudinal study. *JAMA*, 2006. 296(9): p. 1071-1078.
17. Pantenburg B, *et al*, Burnout among young physicians and its association with physicians' wishes to leave: results of a survey in Saxony, Germany. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology*, 2016. 11(1).
18. Connolly, JF, Applying cognitive research in the twenty-first century: event-related potentials in assessment. *Brain Cogn*, 2000. 42(1): p. 99-101.
19. Kaplan S, *et al.*, On the role of positive and negative affectivity in job performance: a meta-analytic investigation. *J Appl Psychol*, 2009. 94(1): p. 162-76.
20. Wallace, JE, Lemaire JB, Ghali WA, Physician wellness: a missing quality indicator. *Lancet*, 2009. 374(9702): p. 1714-21.
21. Grau Martin A, *et al*, Influence of personal, professional and cross-national factors in burnout syndrome in Hispanic Americans and Spanish health workers (2007)]. *Rev Esp Salud Publica*, 2009. 83(2): p. 215-30.
22. Fernández Guzmán I, *et al*, ¿Existe el síndrome de burnout en los profesionales de la salud de las unidades de hemodiálisis de la región de Murcia? *Enfermería Nefrológica*, 2012. 15: p. 07-13.
23. Barrios Araya S, Arechabala Mantuliz MC, Valenzuela Parada V, Relación entre carga laboral y burnout en enfermeras de unidades de diálisis. *Enfermería Nefrológica*, 2012. 15: p. 46-55.

24. Di Iorio B, *et al.*, Burn-out in the dialysis unit. *J Nephrol*, 2008. 21 Suppl 13: p. S158-62.
25. Zelazny K, Simms LJ, Confirmatory factor analyses of DSM-5 posttraumatic stress disorder symptoms in psychiatric samples differing in Criterion A status. *J Anxiety Disord*, 2015. 34: p. 15-23.
26. First MB, *et al.*, The development of the ICD-11 Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines for Mental and Behavioural Disorders. *World Psychiatry*, 2015. 14(1): p. 82-90.
27. Maslach C, Jackson SE, Leiter MP, Maslach burnout inventory manual. 1996: *Consulting Psychologists Press*.
28. Gil-Monte PR, Factorial validity of the Maslach Burnout Inventory (MBI-HSS) among Spanish professionals. *Revista de Saúde Pública*, 2005. 39(1): p. 1-8.
29. Monte PRG, Silla JMP. Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse. 1997.
30. Potter P, *et al.* Compassion fatigue and burnout: prevalence among oncology nurses. *Clin J Oncol Nurs*, 2010. 14(5): p. E56-62.
31. Acinas P, Burn-out and compassion fatigue in palliative care professionals. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia* 2012. 2: p. 1-21.
32. Coetzee SK, Klopper HC. Compassion fatigue within nursing practice: a concept analysis. *Nurs Health Sci*, 2010. 12(2): p. 235-43.
33. Aiken LH. *et al.* Importance of work environments on hospital outcomes in nine countries. *Int J Qual Health Care*, 2011. 23(4): p. 357-64.
34. Korczak D, Huber B, Kister C. Differential diagnostic of the burnout syndrome. *GMS Health Technol Assess*, 2010. 6: p. Doc09.
35. Korczak D, Wastian M, Schneider M, Therapy of the burnout syndrome. *GMS Health Technol Assess*, 2012. 8: p. Doc05.
36. Ruotsalainen JH, *et al.* Preventing occupational stress in healthcare workers. 2015.
37. Linzer M., *et al.* Predicting and preventing physician burnout: results from the United States and the Netherlands. *Am J Med*, 2001. 111(2): p. 170-5.
38. Ro KE, *et al.* Counselling for burnout in Norwegian doctors: one year cohort study. *Bmj*, 2008. 11(337).
39. Linzer M, *et al.* Organizational Climate, Stress, and Error in Primary Care: The MEMO Study Findings. 2005.
40. Cooper CL, Rout U, Faragher B. Mental health, job satisfaction, and job stress among general practitioners. *Bmj*, 1989. 298(6670): p. 366-70.
41. Linzitto JP, Grance G. Health professionals' quality of life in relation to end of life care. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2017. 11(4): p. 306-309.

Anexo. Inventario de Burnout de Maslach.

En la siguiente Tabla encontrará una serie de enunciados acerca de su trabajo y de sus sentimientos en él. Le pedimos su colaboración respondiendo a ellos con sinceridad.

Los resultados de este cuestionario son confidenciales y no accesibles a otras personas. Su objeto es contribuir al conocimiento de las condiciones de su trabajo y mejorar su nivel de satisfacción.

A cada una de las frases debe responder expresando la frecuencia con que tiene ese sentimiento de la siguiente forma:

- (1) Nunca
- (2) Algunas veces al año
- (3) Algunas veces al mes
- (4) Algunas veces a la semana
- (5) Diariamente

	ÍTEMS	1	2	3	4	5
A.E.	Me siento emocionalmente defraudado en mi trabajo					
A.E.	Cuando termino mi jornada de trabajo me siento agotado					
A.E.	Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento agotado					
R.P.	Siento que puedo entender fácilmente a las personas que tengo que atender					
D.	Siento que estoy tratando a algunos pacientes, como si fuesen objetos impersonales					
A.E.	Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa					
R.P.	Siento que trato con mucha efectividad los problemas de las personas a las que tengo que atender					
A.E.	Siento que mi trabajo me está desgastando					
R.P.	Siento que estoy influyendo positivamente en las vidas de otras personas a través de mi trabajo					
D.	Siento que me he hecho más duro con la gente					
D.	Me preocupa que este trabajo me está endureciendo emocionalmente					
R.P.	Me siento muy enérgico en mi trabajo					
A.E.	Me siento frustrado en mi trabajo					

A.E.	Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo					
D.	Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a las personas a las que tengo que atender profesionalmente					
A.E.	Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa					
R.P.	Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable en mi trabajo					
R.P.	Me siento estimulado después de haber trabajado íntimamente con quienes tengo que atender					
R.P.	Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo					
A.E.	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades					
R.P.	Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada					
D.	Me parece que los beneficiarios de mi trabajo me culpan de algunos problemas					
A.E.: Agotamiento emocional. D: Despersonalización. R.P.: Realización Personal.						

Métodos para evaluar el síndrome burnout.

Aspecto evaluado:

Respuesta a Sumar:

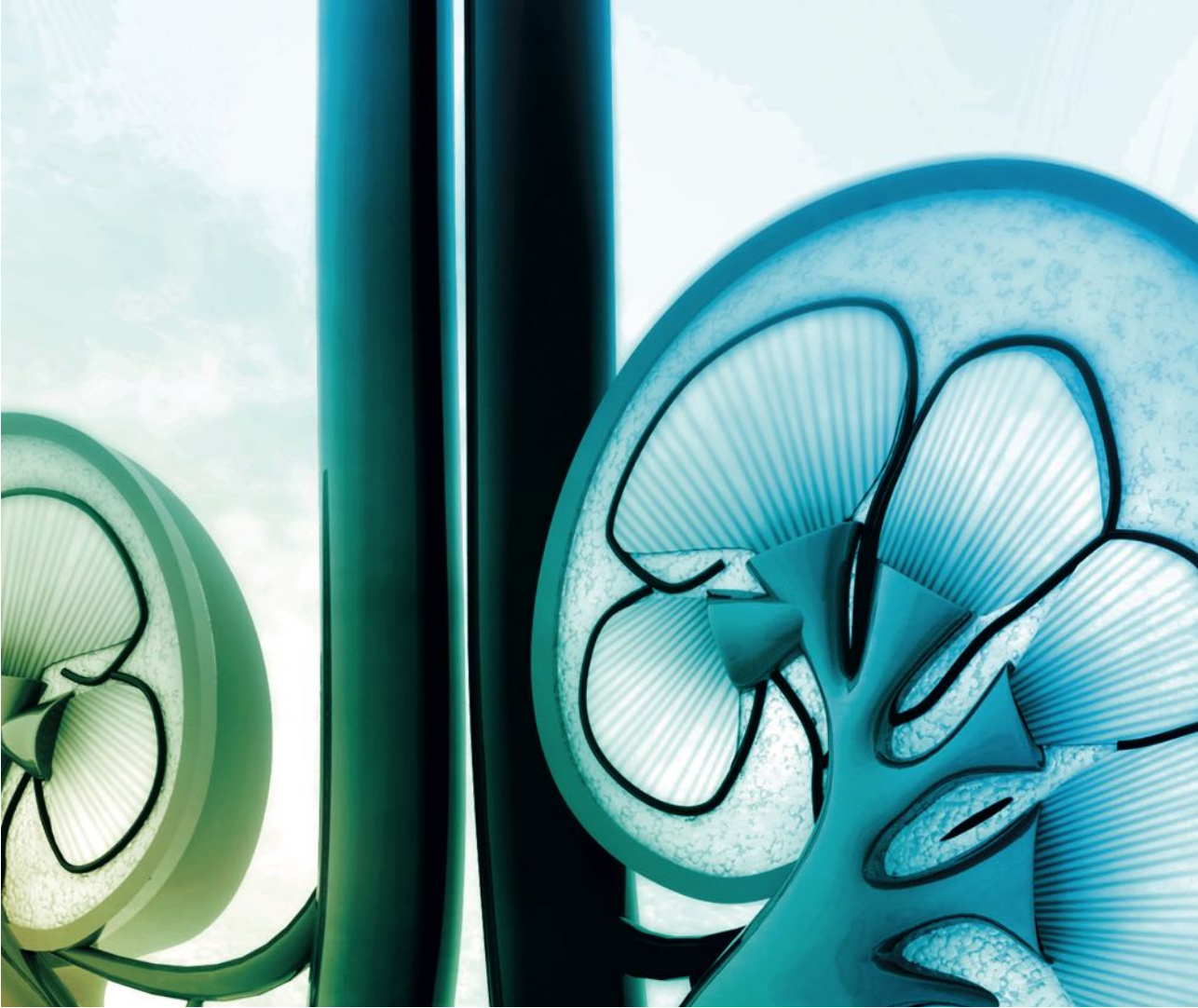
- Agotamiento Emocional 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20
- Despersonalización 5, 10, 11, 15, 22
- Realización Personal 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21

Las claves para la interpretación de este cuestionario son:

- Subescala de agotamiento emocional: valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. *Máximo 54 puntos.*
- Subescala de despersonalización: valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. *Máximo 30 puntos.*
- Subescala de realización personal: evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. *Máxima 48 puntos.*

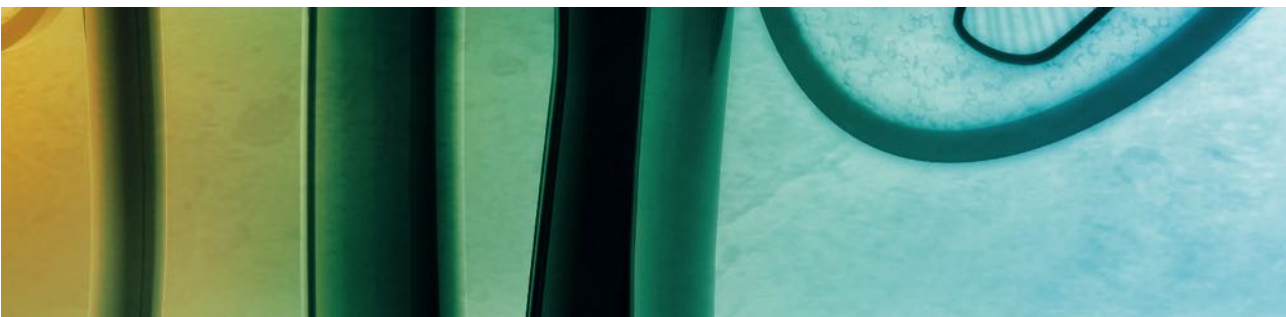
Estas tres escalas tienen una gran consistencia interna, considerándose el grado de agotamiento como una variable continua con diferentes grados de intensidad.

Puntuaciones altas, en las dos primeras subescalas y baja en la tercera definen la presencia del síndrome.



SECCIÓN C

Valoración de pacientes en programas
de Cuidados Paliativos



CAPÍTULO 11

Valoración integral. Fragilidad.
Clave en la evaluación de
pacientes con ERCA

Mario Prieto Velasco

PUNTOS CLAVE

“

- El concepto de fragilidad ayuda a organizar el tratamiento sustitutivo renal (TSR) del individuo añoso y comórbido.
- La valoración global (VG) facilita prever y satisfacer necesidades médicas y sociales del paciente con enfermedad renal, mejorando su calidad de vida.
- La toma de decisión de TSR tiene repercusión sobre cantidad de vida y la VG sobre calidad de vida.

”

La enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) se ha convertido principalmente en una enfermedad del anciano. Sin embargo, hay una gran variabilidad en el tipo e intensidad de atención sanitaria que recibe un anciano con ERCA¹. Existe poca estandarización en la gestión del balance entre beneficios e inconvenientes de los tratamientos sustitutivos renales (TSR) en pacientes con múltiples comorbilidades; también poca individualización².

A medida que los individuos envejecen tienen más probabilidades de morir. Pero no todo el mundo de la misma edad tiene el mismo riesgo de muerte. ¿Qué hechos determinan esta relación entre edad y muerte?: cuántos más déficit de salud se acumulan, mayor es la probabilidad de morir. Este fenómeno ocurre en la ERCA de manera acentuada. Medir los déficit de salud acumulados en un individuo determinado permite establecer un pronóstico y diseñar un plan de actuación. Esta medida debería incluir no sólo comorbilidades, sino el “grado de fragilidad” entendida como grado de movilidad, fuerza, actividad física, capacidades cognitivas, estado nutricional y emocional, así como recursos sociales disponibles; ya que todo ello tiene repercusión sobre la expectativa de vida y la mejor manera de vivirla³.

¿Qué es fragilidad?

Entendemos por «frágil» algo débil, que puede romperse con facilidad. La fragilidad es un equilibrio precario en el estado de salud. Cuando ese equilibrio inestable se rompe, se origina un menor estado de salud y, en último término, la muerte. El término fragilidad, que incluye rasgos fenotípicos así como un síndrome biológico, refleja un aumento de la vulnerabilidad a mínimos estresores (p. ej una infección urinaria o un nuevo medicamento) como consecuencia del agotamiento de múltiples sistemas fisiológicos del individuo⁴. Es muy prevalente, aunque los resultados en España muestran un amplio abanico que va del 8,5 al 20,4%⁵. La fragilidad aumenta con la edad: 65-69 años: 4%; 75-79 años: 9%; >85 años: 26%⁶. Es distinta de discapacidad y comorbilidad⁷. Y es un marcador de “edad biológica” que se correlaciona con sus consecuencias, independientemente de la edad cronológica y la comorbilidad⁶. El interés en reconocerla está en identificar personas con un elevado riesgo de discapacidad y muerte⁸. Hay dos modelos distintos:

- a. El **Modelo fenotípico**, identifica rasgos clínicos (esencialmente, sarcopenia y falta de energía). Hay varias propuestas para identificar el fenotipo. La de Fried⁹, quizás la más popular, identifica cinco rasgos para el diagnóstico: pér-

didada no intencionada de peso, poca fuerza en el agarre de la mano, sensación subjetiva de cansancio, marcha lenta, y poca actividad física. Tres o más rasgos presentes definen “fragilidad”, ningún rasgo: “robustez” y con 1-2 rasgos: “pre-frágil”. Los “frágiles” tienen mayor riesgo de caídas, discapacidad, hospitalización y mortalidad que los “robustos”. Otro método de identificación es la Escala Clínica de Fragilidad de Rockwood¹⁰. En éste se pone mucho peso en la incapacidad para desempeñar actividades ordinarias del domicilio, o del cuidado personal, así como en la carga sintomática. Aunque la puntuación está basada sólo en el juicio clínico, la capacidad predictiva es similar.

- b. El **Modelo de acúmulo de déficit** consiste en una puntuación obtenida por el acúmulo de déficit de una lista de 92 componentes de salud¹¹. De manera continua, en todos los valores del índice, el grado de fragilidad se relaciona con la supervivencia. Se han hecho listas más reducidas⁸ para hacerlas más manejables, aunque conservando su poder de detección y predicción.

El concepto fragilidad permite la atención sanitaria basada en una concepción más holística global, centrada en el individuo y no basada en un solo órgano o enfermedad. El personal sanitario habituado a tratar con la ERCA se puede beneficiar de este modelo más global. No obstante, estos modelos de fragilidad siguen sin dar suficiente peso a factores no-biológicos, tales como “motivación intrínseca” y “vulnerabilidad social”. Y ésto justifica que sea importante incorporar elementos de la Valoración Geriátrica Integral (VGI) a estos pacientes, no sólo para valorar la indicación del TSR sino de manera longitudinal en el seguimiento y para asegurar una mejor calidad de vida.

¿Cuál es la conexión entre fragilidad y ERCA?

Los primeros estudios que definían fragilidad como un síndrome, a menudo excluían la ERCA de su listado de comorbilidades. Recientemente, conocemos que existe una asociación independiente entre fragilidad y ERC; y, además, la fragilidad es predictora de mortalidad en la ERC¹². La ERC es un modelo de envejecimiento acelerado, que se manifiesta con una función física deteriorada, fragilidad y deterioro cognitivo¹³. El riesgo de fragilidad aumenta según progresan los estadios de ERC: Estadio 1 y 2 RR fragilidad 2'21, Estadio 3a RR 2'48 y Estadio 3b a 5 RR 5'88¹⁴. Se ha documentado que la prevalencia de fragilidad en hemodiálisis es del 42% (35% en jóvenes y 50% en ancianos), con 2,6 veces mayor riesgo de mortalidad y 1,43 mayor número de hospitalizaciones¹⁵.

Esta alta prevalencia de fragilidad en la ERCA (envejecimiento acelerado) probablemente está en relación con inflamación crónica, malnutrición energético-proteica, anemia, acidosis, trastornos hormonales, acumulación de productos derivados de la glicosilación y del estrés oxidativo, resistencia a la insulina, calcificación vascular, etc...¹⁶. El hecho de que la ERC tiene una fuerte asociación con la edad lleva a algunos autores a proponer la ERC como uno de los grandes síndromes geriátricos¹⁷. La información sobre daño renal de pequeño vaso, como el filtrado glomerular (FGE) y la albuminuria, advierte sobre el daño en otros órganos y riesgos futuros de deterioro físico y cognitivo. La misma sarcopenia (rasgo fundamental de la fragilidad) aumenta de manera progresiva a medida que se pierde FGE¹⁸. Con todo esto, no sorprende que la prevalencia de fragilidad aumente a medida que el FGE disminuye, incluso en individuos jóvenes. Aunque está por demostrar que las intervenciones que enlentecen la pérdida de FGE tengan algún papel en retrasar la progresión de la fragilidad.

Utilidad de la evaluación de fragilidad en pacientes con ERCA

Dado que la población que atendemos es, mayoritariamente, añosa con una compleja comorbilidad, en una sociedad sin criterios restrictivos en el uso de TSR, aparece un nuevo dilema sobre si es posible, y apropiado, estratificar a los pacientes basándonos en el concepto de fragilidad, para ofrecer distintos planes de tratamiento con distintas intensidades de intervención.

También, desde la perspectiva del paciente, el reconocimiento e información de la presencia de síndromes geriátricos y su impacto sobre la funcionalidad en el quehacer diario podrían ayudar en el proceso de toma de decisión para la elección del TSR más apropiado o el tratamiento sin diálisis. Por tanto, probablemente sea útil esta integración VGI-ERCA-TSR.

La valoración geriátrica integral (VGI)

¿Qué es?

La VGI es un término poco utilizado fuera de los círculos especializados. Esencialmente, es un proceso para gestionar individuos añosos, frágiles y vulnerables. Es el patrón oro en el cuidado del anciano¹⁹. Se define como multidimensional y multidisciplinar porque incluye distintas especialidades y distintos profesionales sanitarios y porque recoge no sólo datos médicos, sino también datos mentales, sociales y funcionales que afectan al bienestar del individuo.

Esto permite una mayor precisión diagnóstica, debido a que las causas de los problemas no siempre vienen determinadas por problemas médicos. Ayuda a identificar aspectos que deben ser tratados y también potenciales problemas que precisan ser considerados con estrategias de prevención²⁰.

¿Qué debería incluir la VGI? ^{8,19,21}

1. Valorar síntomas y enfermedades (presentes y pasados) y su impacto funcional; incluir salud bucal, visión, audición, marcha, postura, caídas
2. Medicaciones: indicaciones y efectos; incluyendo las que no precisan receta, los suplementos y la herboristería, y las potenciales interacciones fármaco-fármaco y fármaco-comida. Usar estrategias de revisión de la medicación basadas en la evidencia: p. ej criterios STOPP/START²². Racionalizar la medicación implica no usar necesariamente todo lo que está descrito en las guías específicas de enfermedad
3. Cambios de vida recientes y qué impiden
4. Medida de funcionalidad global y social, capacidades funcionales para las actividades básicas de la vida diaria y para actividades instrumentales; medida objetiva de la movilidad, determinando si el individuo es independiente, requiere alguna ayuda o es dependiente
5. Entorno de vida: adecuación a la función y el pronóstico
6. Situación familiar y disponibilidad de ayuda; red de cuidados: disponibilidad y/o deficiencias
7. Medida objetiva del estado cognitivo; muy importante valorar la capacidad para participar en la toma de decisión
8. Necesidad de rehabilitación y pronóstico
9. Salud emocional y abuso fármacos/alcohol
10. Estado nutricional y necesidades, incluyendo función intestinal, encuesta dietética, medidas antropométricas, y tests diagnósticos
11. Continencia/incontinencia urinaria
12. Servicios requeridos y recibidos
13. Capacidad para adherirse al plan que se diseñe (plan de autocuidado, plan de escalamiento en el cuidado, qué vigilar y a quién llamar, plan para las urgencias que describa si asistir al hospital es preciso y cuáles son las alternativas)
14. Planificación Anticipada de Cuidados: incluye los deseos que el paciente quiere que sean tenidos en cuenta hacia el final de su vida, en quién delegaría la toma de decisiones y las creencias y necesidades espirituales que el equipo sanitario debería tener en cuenta

¿Dónde realizarla?

Hospital y/o domicilio (Ver Capítulo 20)

¿Qué objetivos debe satisfacer?

Valoración, estrategia de intervención, tratamiento y seguimiento.

¿Para quién?

Por su extensión (aproximadamente 1,5 horas) no se recomienda como prueba de cribado; pero los pacientes seleccionados se benefician de esta valoración en un segundo escalón.

Susceptibles de beneficiarse:

1. >80 años
2. Pluripatología
3. Polifarmacia
4. Problemas cognitivos o afectivos
5. Reingresos frecuentes
6. Patología crónica invalidante
7. Sin soporte social (viven solos)
8. Problemas de deambulación (caídas)
9. Pobreza

Las personas mayores con ERCA tienen claramente una situación de “doble riesgo” y son candidatos ideales para la VGI.

¿Ha demostrado ser útil la VGI?

La revisión de Cochrane de 2011²³ demostró que los pacientes a los que se les había hecho una VGI tenían una reducción significativa del 24% en muerte y deterioro funcional a los 6 meses. También 31% más posibilidades de estar vivos y en su propia casa a los 6 meses.

Instrumentos de valoración funcional

¿La salud de las personas mayores se debe medir en términos de función y no de enfermedad? El deterioro de la capacidad funcional es un fenómeno frecuente asociado a la edad²⁴ y es un predictor muy fiable de mortalidad²⁵.

La complicación más seria de una movilidad disminuida son las caídas. Casi la tercera parte de los >65 años y la mitad de los >80 años tienen alguna caída cada año. Una de cada cinco de estas caídas conllevan lesiones significativas. Las caídas ocurren con mayor frecuencia, y las fracturas son cuatro veces más frecuentes, en la población de diálisis que en la población general²⁶, y la mortalidad anual en los pacientes de diálisis que han tenido una fractura de cadera es 2-3 veces la de una persona anciana sin diálisis con una fractura similar. Una caída en un paciente de diálisis >65 años aumenta el riesgo de muerte tras ajustar las comorbilidades²⁷.

La capacidad funcional se puede valorar con: (1) Escalas de valoración de las actividades de la vida diaria (AVD) y (2) Pruebas de ejecución.

1. Escalas de valoración de las AVD

El objetivo es determinar si el individuo puede realizar las AVD de forma independiente.

A su vez, las AVD se pueden dividir en básicas, instrumentales y avanzadas.

1.1. Las actividades básicas de la vida diaria (AbVD)

La escala más usada en España actualmente para medirlas es la de Barthel, EB²⁸. Son actividades universales (Tabla 1). Miden los niveles funcionales más elementales (comer, usar el retrete, contener esfínteres) y los inmediatamente superiores (asearse, vestirse, andar). Son imprescindibles para el autocuidado. No están influidas por factores culturales. Su deterioro se produce de manera ordenada e inversa a su adquisición. Y las recuperan en orden inverso durante la rehabilitación. También en los pacientes en diálisis²⁹. Los pacientes que no pueden hacer estas tareas, requieren cuidado entre 12-24 horas/día.

Es un buen predictor de mortalidad, utilización de servicios sociosanitarios y del riesgo de caídas.

1.2. Las actividades instrumentales de la vida diaria (AiVD)

Miden funciones que permiten vivir independiente en la comunidad, permiten la relación con el entorno. En las AiVD se incluyen actividades avanzadas (AaVD), son aún más complejas, como actividades de ocio, religiosas, deportes, etc...

Tabla 1. Escala de Barthel.

Comida
10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Aseo
5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
Vestido
10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo
5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición
10. Continente. No presenta episodios de incontinencia 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona
Micción
10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc) 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete
10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona. 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño Puede limpiarse solo 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor

Traslado cama/sillón
15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama
10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física
5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda
0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos peronas. Es incapaz de permanecer sentado
Deambulaci3n
15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo
10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador
5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n
0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro
Subir y bajar escaleras
10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona
5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n
0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor
Total:

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)	
Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
> o igual 60	Leve
100	Independiente

La puntuaci3n puede reflejar ciertas limitaciones sociales más que el verdadero grado de capacidad. Son más útiles que las AbVD para detectar los primeros grados de deterioro (también en diálisis)²⁹. En España se utiliza principalmente la Escala de Lawton y Brody (ELB)²⁸ que incluye 8 ítems: uso del teléfono, hacer

compras, preparar la comida, el cuidado de la casa, lavado de la ropa, utilización de los medios de transporte y responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía.

2. Pruebas de ejecución

Hay una tendencia creciente a valorar la capacidad funcional mediante pruebas objetivas “de ejecución”. Son pruebas que valoran la marcha, el equilibrio y la movilidad. Tienen la ventaja de mayor validez y reproductibilidad, y menor influencia del estado cognitivo, del lenguaje y nivel cultural. La velocidad de la marcha, el test de levántate y anda cronometrado, y la Short Physical Performance Battery (SPPB) se usan frecuentemente²⁴.

2.1. Serie corta de rendimiento físico (SPPB)

Test de Guralnik³⁰, evalúa el equilibrio, la marcha, la fuerza muscular y la resistencia. Mide sarcopenia y fragilidad (Figura 1). Predice institucionalización, muerte y dependencia. Tiempo de administración: 6-10 minutos. Los valores normativos para la población española se han establecido en diversos estudios³¹. La puntuación total del SPPB oscila entre 0 (peor) y 12 (mejor); cambios en 1 punto tienen significado clínico. Una puntuación por debajo de 10 indica elevado riesgo de discapacidad. Prueba de elección para algunos autores.

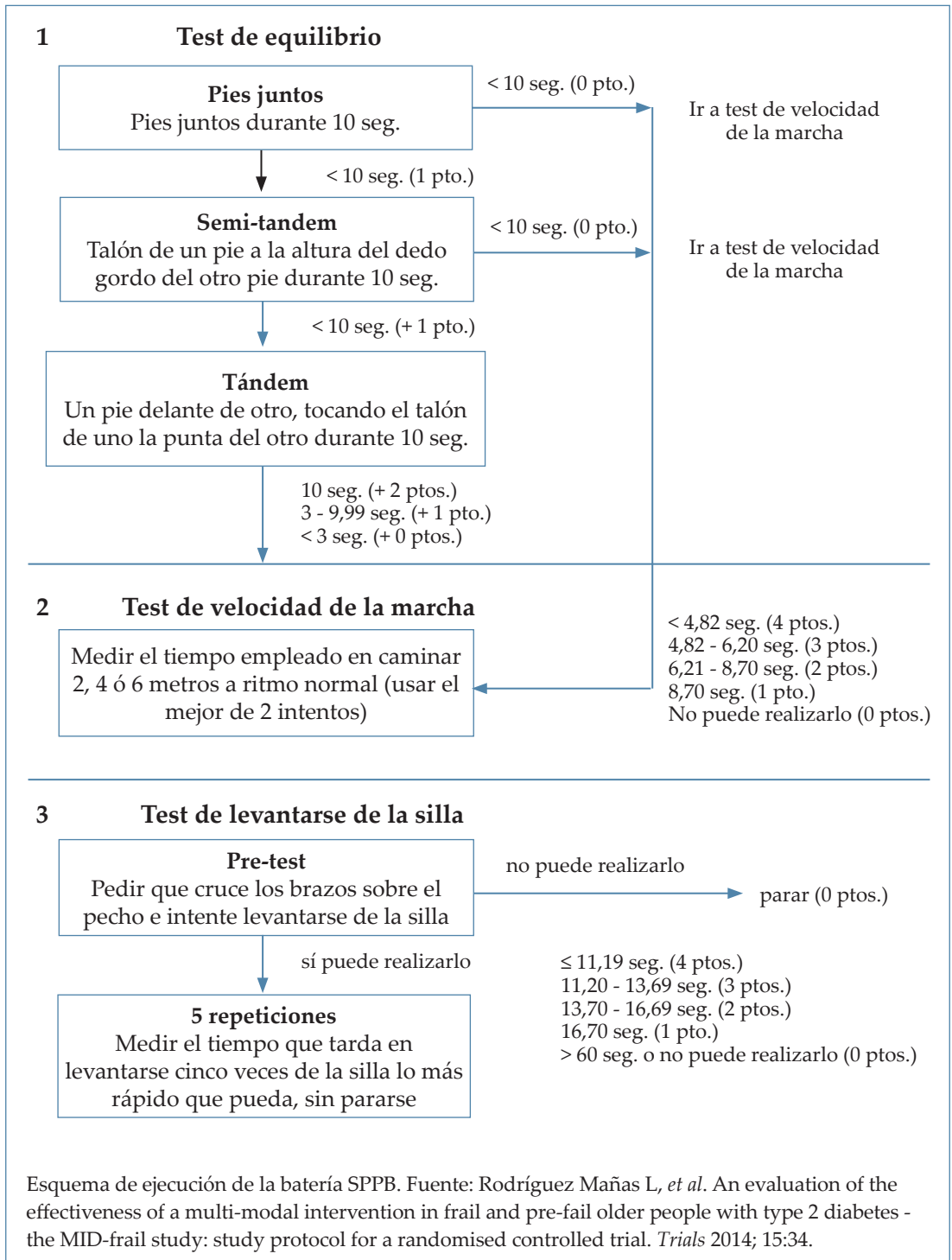
2.2. La velocidad de la marcha (VM)

Es la prueba objetiva de evaluación funcional más frecuente en la bibliografía. Puede medirse de forma aislada y es un excelente predictor de muerte y discapacidad³¹. Es fácil de medir y sus resultados admiten una gradación simple y clínicamente interpretable. Por estas razones, para algunos debería ser un signo vital rutinario³³. Pero los protocolos que valoran la VM varían mucho, interfiriendo con su interpretación y comparación entre grupos. La prueba de 4 metros es la mejor validada. Los puntos de corte más utilizados para determinar el dintel de riesgo suele situarse entre 1 y 0,8 m/s, siendo ésta última la cifra de corte más extendida^{19,34}.

2.3. Test de “levántate y anda cronometrado”: *Timed up and go* (TUG)

Mide fuerza, balance y movilidad. Consiste en cronometrar el tiempo que tarda el paciente en levantarse de una silla, caminar 3 metros, girar, retroceder y volver a sentarse. Tiempo de administración: 1-2 minutos. Se considera normal entre 10-20 segundos, aunque este rango indica fragilidad, pues la mayoría de las personas mayores pueden realizarla en < 10 segundos¹⁹.

Figura 1. Serie corta de rendimiento físico (SPPB).



Cuando se comparan en pacientes en diálisis los resultados de valoraciones basadas en la autorpercepción con las basadas en pruebas objetivas, los primeros son más sensibles y los segundos más específicos³⁵.

Instrumentos de valoración cognitiva

La función cognitiva la componen los procesos intelectuales necesarios para el funcionamiento cotidiano. Se entiende por deterioro cognitivo (DC) el grado de déficit que afecta a funciones como atención, concentración, memoria, lenguaje, razonamiento o coordinación psicomotriz entre otras³⁶. Comparado con la población general, las tasas de deterioro son 3-4 veces mayores en la población en TSR. Este deterioro comienza en fases tempranas de la ERC; además una pérdida más rápida de FGE se asocia a un deterioro más rápido³⁷. El 70% de los pacientes en diálisis >55 años tienen algún grado de deterioro cognitivo³⁸ y 10-20% sufren franca demencia. En la consulta ERCA es importante identificar pacientes con “disfunción ejecutiva”, por la dificultad para manejar su propia medicación y que no sean competentes para tomar decisiones y firmar sus propios consentimientos informados. El deterioro cognitivo es, además, un importante predictor de mortalidad y otros efectos adversos³⁸. Por tanto, su valoración es útil para planificar el TSR.

El deterioro cognitivo y el estado de ánimo depresivo tienen importantes consecuencias en la toma de decisión sobre la modalidad de tratamiento, tanto para el paciente como para el profesional sanitario; por esto, es muy importante la inclusión de estos ítems en la valoración del paciente. Ambos aspectos son muy frecuentes en la población con ERCA, y más si son añosos. Pero no se suelen valorar. Para detectarlo, además de interrogar al paciente y a la familia sobre la pérdida de memoria, habilidades o trastornos del lenguaje, disponemos de múltiples pruebas de cribado, fáciles de administrar, que permiten detectar deterioro en los distintos dominios cognitivos. El MMSE y el test de Pfeiffer son las herramientas más difundidas. El MoCA está ganando popularidad en la literatura.

El test de Pfeiffer (Tabla 2) es el más utilizado por su brevedad y facilidad de manejo, tiene una gran fiabilidad y está menos influido que otros test por el nivel educativo. Es un cuestionario heteroaplicado de 10 preguntas, sobre cuestiones muy generales y personales. Se puede pasar en 4-5 minutos. Se registran

Tabla 2. Test de Pfeiffer.

<p>10 preguntas. Sólo se registran los errores cometidos en las contestaciones.</p> <p>¿Qué día es hoy? - día, mes, año - ¿Qué día de la semana es hoy? ¿Dónde estamos ahora? ¿Cuál es su nº de teléfono?; ¿Cuál es su dirección? - preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono - ¿Cuántos años tiene? ¿Cuál es su fecha de nacimiento? - día, mes, año - ¿Quién es ahora el presidente del gobierno? ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno? ¿Cuáles son los dos apellidos de su madre? Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.</p>
<p>Interpretación: 3 o más errores, sospecha de deterioro cognitivo. A partir de 4 se confirma la existencia de deterioro cognitivo. Y un valor superior a 7 manifiesta una severidad en el problema.</p>

las respuestas erróneas. Se permite un fallo de más si el paciente no ha recibido educación primaria y uno de menos si tiene estudios superiores.

El **Mini-mental State Exam (MMSE)** o **mini-examen cognoscitivo (MEC) de Lobo** (Figura 2); ésta última es la versión adaptada y validada en España del MMSE. Es útil en la detección de deterioro cognitivo y como factor pronóstico de mortalidad. Consta de 30 ítems agrupados en 11 secciones: orientación temporal, orientación espacial, memoria inmediata y reciente, la atención, el cálculo, nominación, repetición, comprensión, lectura, escritura, dibujo. La puntuación máxima es 30 puntos. Tiene el inconveniente de que algunos apartados dependen del nivel educativo, por lo que se establecen puntos de corte diferentes en función de ello. Al ser un test de cribado, una puntuación ≤ 23 puede aconsejar una evaluación neuropsicológica más exhaustiva.

El **Montreal Cognitive Assessment (MoCA)** es útil para la detección de DC leve (DCL), sobre todo en pacientes con nivel cultural mayor. Tiempo de administración, similar al MMSE, 10 min. Valora la memoria inmediata y diferida, capacidad visual-espacial, función ejecutiva (atención y habilidades para la toma de decisión), lenguaje, memoria verbal y la orientación, con una puntuación máxima de 30 puntos³⁹. Se considera normal una puntuación ≥ 26 . Tiene una sensibi-

Figura 2. MMSE.

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE) Basado en Folstein <i>et al</i> (1975), Lobo <i>et al.</i> (1979)			
Nombre:		Varón []	Mujer []
Fecha:	F. nacimiento:	Edad:	
Estudios/Profesión:		N. Hª:	
Observaciones:			
¿En qué año estamos?	0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (Máx 5)	
¿En qué estación?	0-1		
¿En qué día? (fecha)	0-1		
¿En qué mes?	0-1		
¿En qué día de la semana?	0-1		
¿En qué hospital (o lugar) estamos?	0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (Máx 5)	
¿En qué piso (o planta, sala, servicio)?	0-1		
¿En qué pueblo (ciudad)?	0-1		
¿En qué provincia estamos?	0-1		
¿En qué país (o nación, autonomía)?	0-1		
Nombre tres palabras Euro-Caballo-Manzana (o Balón-Bandera-Árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación: 1 punto por cada palabra correcta; pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces		Número de repeticiones necesarias	
		FIJACIÓN-Recuerdo inmediato (Máx 3)	
Si tiene 30 euros y me va dando de 3 en 3. ¿Cuántos le van quedando? Detener la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés. 30 (0-1) 27(0-1) 24 (0-1) 21(0-1) 18 (0-1) O (0-1) D(0-1) N(0-1) U(0-1) M(0-1)		ATENCIÓN-CÁLCULO (Máx 5)	
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente Euro (0-1) Caballo (0-1) Manzana (0-1)		RECUERDO Diferido (Máx 3)	
DENOMINACIÓN: Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar: ¿Qué es esto? Hacer lo mismo con un reloj de pulsera. Lápiz 0-1 Reloj 0-1. REPETICIÓN: pedirle que repita la frase "ni sí, ni no, ni pero" (o "en un trigal había 5 perros") 0-1. ÓRDENES: pídale que siga la orden: "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo". Coge con la mano derecha 0-1. Dobla por la mitad 0-1. Pone en suelo 0-1. LECTURA: Escriba legiblemente en un papel "Cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1. ESCRITURA: Que escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1. COPIA: dibuje 2 pentágonos interceptados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección 0-1.		LENGUAJE (Máx 9)	
Puntuación de referencia: ≥ 27: normal ≤26: sospecha patología 12-24: deterioro cognitivo 9-12: demencia		PUNTUACIÓN TOTAL (Máx 30 puntos)	

lidad para el diagnóstico mayor que el MMSE³⁸. La validación de la versión en castellano propone un punto de corte < 21 para diferenciar DCL; y un punto de corte <14, para demencia³⁹. También validado en hemodiálisis⁴⁰.

Instrumentos de valoración nutricional

Prácticamente siempre hay riesgo nutricional en el anciano con ERCA, por mal sabor de boca, múltiples restricciones dietéticas, falta de dentadura o ajuste inadecuado, disminución del apetito, depresión, fármacos que suprimen apetito, estreñimiento, insuficiencia cardíaca, etc... A la hora de establecer un plan de intervención nutricional es útil conocer la situación funcional del paciente y su apoyo para realizar tareas específicas. El enfoque siempre es interdisciplinar; entre los profesionales implicados, el dietista se encarga de realizar una adecuada encuesta nutricional.

Hay que establecer la diferencia entre cribado nutricional, cuya finalidad es el diagnóstico de desnutrición; y la valoración nutricional, que trata de cuantificar esa desnutrición y describir los aspectos etiopatogénicos. Este proceso culmina en la intervención nutricional. La población de ancianos con TSR se puede beneficiar del aporte de proteínas y energía.

En principio, no existe una prueba ideal para realizar el cribado de desnutrición. Tradicionalmente, las técnicas de valoración nutricional se han clasificado en tres categorías: 1. Encuestas dietéticas; 2. Determinaciones clínicas y 3. Cuestionarios del estado nutricional y valoración de riesgos.

1. Encuestas dietéticas

El método recordatorio de 24 horas es el de elección por su aplicabilidad: incluye información sobre la ingesta de alimentos y líquidos de un “día normal”, preferiblemente las 24 horas anteriores. Esto incluye preguntas cuantitativas y cualitativas del desayuno, comida, cena, otras comidas y suplementos vitamínicos y minerales. Suele haber poca variación en las comidas de un día a otro, y menos, en el anciano.

La estimación de la ingesta de nutrientes es, probablemente, el indicador indirecto del estado nutricional más ampliamente utilizado. Sin embargo, es difícil y consume una gran cantidad de tiempo.

2. Determinaciones clínicas

2.1. De valoración antropométrica

Peso y talla son imprescindibles, aunque no siempre fáciles de obtener en el individuo frágil; a veces, es difícil conocer la pérdida de peso en el tiempo. Índice de masa corporal (IMC). Circunferencias y Pliegues.

2.2. De composición corporal

Tanto en el envejecimiento como en la ERC se produce un aumento y redistribución de la grasa corporal y disminución de la masa magra. La disminución en el contenido mineral óseo también es útil, y tienen una repercusión muy negativa en la morbilidad. En general, no es imprescindible acceder a técnicas complejas para realizar una correcta valoración del estado nutricional en esta población.

2.3. De valoración bioquímica

La albuminemia es el parámetro biológico evaluado con mayor frecuencia. Un valor $<3,5$ g/dl se considera indicativo de desnutrición; tener en cuenta que la concentración sérica se altera en inflamación, cambios en la hidratación y por la permeabilidad vascular.

Los niveles séricos de proteínas viscerales (especialmente la albúmina) predicen mortalidad, úlceras por presión y el reingreso hospitalario. La disminución de colesterol total y HDL se asocia a incremento de la mortalidad. Útil también determinar vitamina D. El uso de pruebas inmunológicas como marcadores nutricionales no está indicado en los ancianos ya que están claramente influenciadas por la edad.

3. Cuestionarios del estado nutricional y valoración de riesgos

Hay múltiples cuestionarios de valoración de riesgo. Los más usados: la valoración subjetiva global (VSG) y el *Mini-Nutrition Assessment* (MNA)⁴¹.

3.1. MNA (*Mini-Nutrition Assessment*)

Se desarrolló para la VGI. Fácil uso (Figura 3). Permite enmarcar al paciente en tres categorías: desnutrido, en riesgo de desnutrición y con buen estado nutricional. Consta de 18 preguntas incluidas en: parámetros antropométricos, valoración global, historia dietética y autopercepción de salud y estado nutricional. La puntuación total es de 30 puntos. Una puntuación $>23,5$: bien nutrido; entre 17 y 23,5: situación de riesgo; <17 : desnutrición.

La forma abreviada, MNA-SF, reduce el tiempo de administración habitual de 10-15 minutos, sin perder poder diagnóstico. La circunferencia gemelar se usa para sustituir el IMC. Se puede usar el cuestionario en dos fases: la primera consistiría en completar la forma corta. Si se detecta riesgo de desnutrición (puntuación \leq a 11 puntos), se completaría todo el cuestionario.

3.2. VSG (Valoración Subjetiva Global)

Se basa en la historia clínica (cambios ponderales, ingesta, capacidad funcional y síntomas gastrointestinales con alteración nutricional) y en hallazgos de exploración física (pérdida de tejido celular subcutáneo, atrofia muscular y presencia de edema). Valora, también, la capacidad funcional.

Una de sus limitaciones es que depende en exceso de la valoración del profesional que la utiliza. En cuanto al valor pronóstico, su puntuación se relaciona con, deterioro funcional, aumento de estancia hospitalaria e incremento de morbi-mortalidad. Es un predictor independiente de supervivencia en ERC. No tiene una escala continua de valoración, lo que ha llevado a proponer una modificación en la puntuación. Dada la gran variabilidad de las versiones modificadas propuestas y de los resultados, no se puede usar como el “patrón oro” en la ERC⁴².

Instrumentos de valoración de ansiedad y depresión

La valoración del estado de ánimo es parte del proceso de los pacientes con ERCA. Los modelos actuales de fragilidad se quedan cortos en la comprensión de un factor intrínseco y motivacional. El estado cognitivo y de ánimo raramente son incluidos en el fenotipo de fragilidad, a pesar de su clara asociación con deterioro funcional y discapacidad. Cabría preguntarse en qué grado difieren un paciente desmotivado para realizar una labor de aquél que quiere hacerla pero no puede⁴. Los médicos estamos mal equipados para determinar esto.

La verdadera incidencia de depresión en la población anciana en diálisis no está clara; esto, en parte, se debe a los diferentes instrumentos utilizados para detectar depresión. Algunos estudios llegan a comunicar prevalencias del 45%. Además, la situación se complica porque los síntomas de la depresión se solapan con los síntomas de la uremia y del DC p. ej. fatiga, menos energía y motivación y menos apetito⁴³. Incluso, tener que afrontar la necesidad de diálisis, y las res-

Figura 3. MNA.

MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT[®] (MNA[®])

NOMBRE:	APELLIDOS:	SEXO:	FECHA:
EDAD:	PESO EN KG:	TALLA EN CM:	ALTURA TALÓN-RODILLA:

Responda a la primera parte del cuestionario indicando la puntuación adecuada para cada pregunta. Sume los puntos correspondientes al cribaje y si la suma es igual o inferior a 11, complete el cuestionario para obtener una apreciación precisa del estado nutricional.

CRIBAJE

A ¿Ha perdido el apetito? ¿Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos meses?
0 = anorexia grave
1 = anorexia moderada
2 = sin anorexia

B Pérdida reciente de peso (< 3 meses)
0 = pérdida de peso > 3 kg
1 = no lo sabe
2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg
3 = no ha habido pérdida de peso

C Movilidad
0 = de la cama al sillón
1 = autonomía en el interior
2 = sale del domicilio

D ¿Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses?
0 = sí 2 = no

E Problemas neuropsicológicos
0 = demencia o depresión grave
1 = demencia o depresión moderada
2 = sin problemas psicológicos

F Índice de masa corporal (IMC = peso/(talla)² en kg/m²)
0 = IMC < 19
1 = 19 ≤ IMC < 21
2 = 21 ≤ IMC < 23
3 = IMC ≥ 23

EVALUACIÓN DEL CRIBAJE

(subtotal máx. 14 puntos)

12 puntos o más normal, no es necesario continuar la evaluación

11 puntos o menos posible malnutrición, continuar la evaluación

EVALUACIÓN

G ¿El paciente vive independiente en su domicilio?
0 = no 1 = sí

H ¿Toma más de 3 medicamentos al día?
0 = sí 1 = no

I ¿Úlceras o lesiones cutáneas?
0 = sí 1 = no

J ¿Cuántas comidas completas toma al día? (Equivalentes a dos platos y postre)
0 = 1 comida
1 = 2 comidas
2 = 3 comidas

K ¿Consumen el paciente productos lácteos al menos 1 vez al día?
· productos lácteos al menos 1 vez al día? sí no
· huevos o legumbres 1 o 2 veces a la semana? sí no
· carnes, pescados o aves, diariamente? sí no
0,0 = 0 o 1 síes
0,5 = 2 síes
1,0 = 3 síes

L ¿Consumen frutas o verduras al menos 2 veces al día?
0 = no 1 = sí

M ¿Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza, etcétera)
0,0 = menos de 3 vasos
0,5 = de 3 a 5 vasos
1,0 = más de 5 vasos

N Forma de alimentarse
0 = necesita ayuda
1 = se alimenta solo con dificultad
2 = se alimenta solo sin dificultad

O ¿Se considera el paciente que está bien nutrido? (problemas nutricionales)
0 = malnutrición grave
1 = no lo sabe o malnutrición moderada
2 = sin problemas de nutrición

P En comparación con las personas de su edad, ¿cómo encuentra el paciente su estado de salud?
0,0 = peor
0,5 = no lo sabe
1,0 = igual
2,0 = mejor

Q Circunferencia branquial (CB en cm)
0,0 = CB < 21
0,5 = 21 ≤ CB ≤ 22
2,0 = CB > 22

R Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm)
0 = CP < 31 1 = CP ≥ 31

EVALUACIÓN (máx. 16 puntos)

CRIBAJE

EVALUACIÓN GLOBAL (máx. 30 puntos)

EVALUACIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL

De 17 a 23,5 puntos riesgo de malnutrición

Menos de 17 puntos malnutrición

Ref.: Guigoz Y, Vellas B and Garry P.J. 1994. Mini Nutritional Assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. Facts and Research in Gerontology, Supplement#2:15,19.
Rubenstein LZ, Harker J, Guigoz Y, Vellas B. Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) and the mna: An Overview of CGA, Nutritional Assessment, and Development of a Shortened Version of the mna. In: "Mini Nutritional Assessment (mna): Research and Practice in the Elderly". Vellas B, Garry P.J and Guigoz Y, editors. Nestlé Nutrition Workshop Series. Clinical & Performance Programme, vol. 1 Karger, Bale, in press.

© 1998 Société des Produits Nestlé S.A., Vevey, Switzerland. Trademark Owners

tricciones que conllevan acudir al centro de hemodiálisis o el tiempo dedicado a la diálisis peritoneal pueden facilitar la aparición de síntomas de depresión. Los test para detectar depresión se deberían administrar de manera regular a todos los pacientes de diálisis²¹. En toda entrevista clínica al paciente mayor, se debe explorar el estado de ánimo, p. ej. una sencilla pregunta como método de detección: “¿Qué tal se encuentra de ánimo?” y en función de ello pasar a una evaluación más detallada, si es necesario.

Existen múltiples escalas, como la Geriatric Depression Scale o GDS de Yesavage que evalúa mediante una serie de preguntas la presencia o ausencia de depresión (humor triste, falta de energía, humor positivo, agitación y retraimiento social). No es útil en presencia de deterioro cognitivo. Es un test de 30 preguntas con versiones reducidas de 15 ó 5, con respuesta cerrada a contestar sí o no y en cada pregunta existe una respuesta que indica depresión.

La Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ha sido ampliamente utilizada en ERCA. Consta de dos series de siete cuestiones –una representa la subescala de ansiedad y la otra la de depresión. Cada ítem es valorado según una escala de cuatro puntos de frecuencia que va desde 0 a 3. El paciente que cumplimente el instrumento debe referir cómo se siente en el momento presente incluyendo los días previos. Las puntuaciones mayores de 10 se consideran indicativas de morbilidad. Una puntuación de 8-10 se interpreta como límite, y menos de 8 indica ausencia de morbilidad significativa.

Además de las anteriores, son también de fácil y frecuente utilización, por su fiabilidad y especificidad, y no exigen entrenamiento especial para su aplicación e interpretación, la escala de Ansiedad y Depresión de *Goldberg*, *Escala de Hamilton para la Depresión (HDRS)*, y *escala de Hamilton para la ansiedad (HARS)*.

Referencias

1. Prieto Velasco M, Isnard Bagnis C, Dean J, Goovaerts T, *et al.* Predialysis education in practice: a questionnaire survey of centres with established programmes. *BMC Research Notes* 2014, 7:730-737.
2. Tamura MK, Tan JC, O'Hare AM. Optimizing renal replacement therapy in older adults: a framework for making individualized decisions. *Kidney Int* 2012; 82(3):261–269.

3. Rockwood K, Mitnitski A. How might deficit accumulation give rise to frailty? Invited presentation to the IAGG/WHO/SFGG Workshop on Frailty. Athens, Greece. January 19-20, 2012.
4. Lam M, Jassal SV. The Concept of Frailty in Geriatric Chronic Kidney Disease Patients. *Blood Purif* 2015; 39:50–54.
5. Castell Alcalá MV, Melgar Borrego AB, Julián Viñals R, de Hoyos Alonso MC. Consideraciones sobre los estudios de prevalencia de fragilidad en el mayor en España. *Atención Primaria* 2012; 44(5):295-296
6. Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2012; 60(8):1487–92.
7. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004; 59(3):255–63.
8. Fit for Frailty - consensus best practice guidance for the care of older people living in community and outpatient settings - a report from the British Geriatrics Society in association with the Royal College of General Practitioners and Age UK. 2014.
9. Fried LP, Tangen CM, Walston J, *et al*. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56(3):M146–56.
10. Rockwood K, Song X, MacKnight C *et al*. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* 2005; 173(5):489-95.
11. Mitnitski AB, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *Scientific World Journal* 2001; 1:323–36.
12. Walker SR, Gill K, Macdonald K, *et al*. Association of frailty and physical function in patients with non-dialysis CKD: a systematic review. *BMC Nephrology* 2013, 14:228-237.
13. Anand S, Johansen KL, Tamura MK. Aging and Chronic Kidney Disease: The Impact on Physical Function and Cognition. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2014; 69(3):315–322.
14. Wilhelm-Leen ER, Hall YN, Tamura MK, Chertow GM: Frailty and chronic kidney disease: the Third National Health and Nutrition Evaluation Survey. *Am J Med* 2009, 122(7):664–671.
15. McAdams-DeMarco MA, Law A, Salter ML *et al*. Frailty as a novel predictor of mortality and hospitalization in individuals of all ages undergoing hemodialysis. *J Am Geriatr Soc* 2013. 61(6): 896–901.
16. Kim JC, Kalantar-Zadeh K, Kopple JD. Frailty and protein-energy wasting in elderly patients with end stage kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2013; 24: 337–351.
17. Abdelhafiz AH, Ahmed S, Flint K, El Nahas M. Is Chronic Kidney Disease in Older People a New Geriatric Giant?. *Aging Health* 2011; 7(5):749-762.
18. Buford TW, Anton SD, Judge AR, *et al*. Models of accelerated sarcopenia: critical pieces for solving the puzzle of age-related muscle atrophy. **Ageing Res Rev** 2010; 9(4):369–383.
19. Turner G, Clegg A. Best practice guidelines for the management of frailty: a British Geriatrics Society, Age UK and Royal College of General Practitioners report. *Age and Ageing* 2014; 43:744–747.

20. Welsh TJ, Gordon AL, Gladman JR. Comprehensive geriatric assessment – a guide for the non-specialist. *Int J Clin Pract* 2014; 68(3): 290–293
21. Wiggins J, Bitzer M. Geriatric Assessment for the Nephrologist. *Seminars in Dialysis* 2012; 25(6):623–627.
22. Delgado Silveira E, Muñoz García M, Montero Errasquin B, Sánchez Castellano C, Gallagher P J, Cruz-Jentoft A. Prescripción inapropiada de medicamentos en los pacientes mayores: los criterios STOPP/START. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2009; 44(5):273–279
23. Ellis G, Whitehead MA, O'Neill D, Langhorne P, Robinson D. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital. **Cochrane Database Syst Rev** 2011; 7:CD006211.
24. Documento de consenso sobre prevención de fragilidad y caídas en la persona mayor. Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS. España. Documento aprobado el 11 de junio de 2014.
25. Alfonso Silguero S A, Martínez-Reig M, Gómez Arnedo LI, Juncos Martínez G, Romero Rizo L y Abizanda Soler P. Enfermedad crónica, mortalidad, discapacidad y pérdida de movilidad en ancianos españoles: estudio FRADEA. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2014; 49(2):51–58.
26. Jadoul M, Albert JM, Akiba T, *et al.* Incidence and risk factors for hip or other bone fractures among hemodialysis patients in the DOPPS. *Kidney Int* 2006, 70:1358–1366.
27. Morley JE. Chapter 33: Falls in Elderly Patients With Kidney Disease. 2009. American Society of Nephrology. Geriatric Nephrology Curriculum
28. Flores Ruano T, Cruz Jentoft AJ, González Montalvo JI, López Soto A y Abizanda Soler P. Herramientas de valoración geriátrica en Servicios de Geriátrica españoles. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2014; 49 (5):235–242.
29. Cook WL , Jassal SV. Functional dependencies among the elderly on hemodialysis. *Kidney Int* 2008; 73:1289-1295.
30. Guralnik JM, Simonsick EM, Ferrucci L, *et al.* A short physical performance battery assessing lower extremity function: association with self-reported disability and prediction of mortality and nursing home admission. *J Gerontol* 1994; 49:M85–M94.
31. Cabrero García J, Muñoz Mendoza CL, Cabañero Martínez MJ, González Llopis L, Ramos Pichardo JD, Reig Ferrer A. Valores de referencia de la Short Physical Performance Battery para pacientes de 70 y más años en atención primaria de salud. *Atención Primaria* 2012; 44(9):540-548.
32. Abellan van Kan G, Rolland Y, Andrieu S, *et al.* Gait speed at usual pace as a predictor of adverse outcomes in community-dwelling older people: an International Academy on Nutrition and Aging (IANA) Task Force. *J Nutr Health Aging* 2009;13(10):881–889.
33. Fritz S; Lusardi M. White Paper: “Walking Speed: the Sixth Vital Sign”. *Journal of Geriatric Physical Therapy* Vol 32; 2:09.
34. Cruz-Jentoft AJ, Baeyens JP, Bauer JM, *et al.* European consensus on definition and diagnosis: Report of the European Working Group on Sarcopenia in Older People. *Age Ageing* 2010; 39(4):412–423.

35. Johansen KL, Dalrymple LS, Delgado C, *et al.* Comparison of Self-Report–Based and Physical Performance–Based Frailty Definitions Among Patients Receiving Maintenance Hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2014 ;64(4):600–607.
36. López M, Martí A G. Mini-Examen Cognoscitivo (MEC). Mini-Mental State Examination (MMSE). *Rev Esp Med Legal* 2011; 37(3):122-127
37. Elias MF, Elias PK, Seliger SL, Narsipur SS, Dore GA and Robbins MA. Chronic kidney disease, creatinine and cognitive functioning. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 2446–2452.
38. Murray AM, Knopman DS. Cognitive impairment in CKD: no longer an occult burden. *Am J Kidney Dis* 2010; 56:615–618.
39. Lozano Gallego M, Hernández Ferrándiz M, Turró Garriga O, Pericot Nierga I, López-Poussa S y Vilalta Franch J. Validación del Montreal Cognitive Assessment (MoCA): test de cribado para el deterioro cognitivo leve. Datos preliminares. *Alzheimer. Real Invest Demenc* 2009; 43:4-11.
40. Tiffin-Richards FE, Costa AS, Holschbach B, *et al.* The Montreal Cognitive Assessment (MoCA) - A Sensitive Screening Instrument for Detecting Cognitive Impairment in Chronic Hemodialysis Patients. *PLoS ONE* 2014; 9(10):e106700.
41. Gómez Candela C, Reuss Fernández JM. Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos. Editores Médicos, S.A. Depósito legal: M-2677-2004 ISBN: 84-95076-41-1
42. Steiber AL, Kalantar-Zadeh K, Secker D, McCarthy M, Sehgal A, McCann L Subjective Global Assessment in Chronic Kidney Disease: A Review. *Journal of Renal Nutrition* 2004, 14(4):191-200.
43. Halen NV, Cukor D, Constantiner M, Kimmel PL: Depression and mortality in end-stage renal disease. *Curr Psychiatry Rep* 2012; 14(1):36–44.

CAPÍTULO 12

Evaluación de la calidad de vida del
paciente con ERCA al final de la vida

M^a Dolores Arenas Jiménez
Helena García Llana

PUNTOS CLAVE

“

- La ERC tiene un profundo efecto sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) , con una afectación especial en los dominios físicos. Dado el importante número de factores que contribuyen a una peor CVRS en pacientes renales es importante investigar estrategias con mayor efecto sobre la CVRS, lo que proporcionaría una atención más centrada en el paciente y en su bienestar.
- La CVRS requiere instrumentos de medida válidos, fiables, sensibles al cambio, fácilmente interpretables para su uso clínico rutinario, sencillos de uso aceptables para el paciente y suficientemente simples para poder ser incluidos en la práctica clínica rutinaria.
- La investigación dentro del ámbito de la CVRS y variables psicosociales está centrada en el estudio de la depresión en pacientes en hemodiálisis, quedando desatendidas otras áreas de interés potencialmente dañinas para la CVRS.
- La colaboración entre científicos psicosociales y biomédicos es necesaria para seguir profundizando en los factores modificables que actualmente están restando CVRS a los pacientes en diálisis.

”

¿Por qué y para qué medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)?

La enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), como muchas enfermedades crónicas, puede tratarse, pero no llega a ser curable. Esto implica que los equipos de nefrología han de basar su labor asistencial en el manejo de los parámetros objetivos de riesgo cardiovascular, control nutricional y repercusiones urémicas, así como en los parámetros subjetivos, entendiendo por estos lo que los pacientes refieren sobre su estado funcional, físico, social y mental, así como el impacto que la enfermedad y los tratamientos suponen en sus vidas¹. En el ámbito de la cronicidad, estos parámetros subjetivos son fundamentales a la hora de valorar las opciones de tratamiento disponibles y la calidad del ajuste psicológico a una enfermedad² que acompañará al paciente durante el resto de su vida. Es evidente que la asistencia médica y farmacológica parece insuficiente en el abordaje integral del enfermo renal en tratamiento renal sustitutivo³. En concordancia con lo que Fukuhara *et al.*⁴ reivindican, si lo que queremos dar es una respuesta basada en la excelencia, los nefrólogos deberán mirar no solo los resultados objetivos, sino también, y al mismo nivel de importancia, las percepciones de los pacientes sobre su estado de salud y calidad de vida.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto multidimensional que ha sido definido como la evaluación subjetiva que realiza un individuo sobre el impacto de la enfermedad y su tratamiento sobre la dimensión física, psicológica y social, valorando el impacto sobre la funcionalidad y el bienestar. De acuerdo con algunos expertos, la evaluación de la CVRS debe atender como mínimo a tres dimensiones: física, psicológica y social, siendo los dominios más comúnmente estudiados en el ámbito de la CVRS en la enfermedad crónica la salud física, el dolor corporal, el estado emocional o afectivo, el funcionamiento social y la salud mental⁵.

La medida de la calidad de vida en la ERCA: instrumentos disponibles genéricos y específicos

La medida de la CVRS y los aspectos psicosociales relacionados con la enfermedad requiere el uso de instrumentos (cuestionarios) estandarizados, válidos, fiables, sensibles al cambio, fácilmente interpretables para su uso clínico ruti-

nario, sencillos para su utilización y aceptables para el paciente. En pacientes en hemodiálisis y en ERCA se han utilizado muy diversos cuestionarios, tanto genéricos como específicos. La selección de unos u otros dependen del uso al que vayan destinados^{6,7}.

De entre los múltiples cuestionarios existentes para evaluar la CVRS el más empleado en la actualidad es el **Medical Outcome Survey 36-Item Short Form Health Survey** (SF-36). Es un cuestionario genérico, autocumplimentado (aunque se acepta la administración por entrevistador), que incluye 36 ítems agrupados en ocho dimensiones: función física (FF); rol físico (RF); dolor (D); salud general (SG); vitalidad (V); función social (FS); rol emocional (RE) y salud mental (SM). El cuestionario permite obtener dos puntuaciones sumarias: física y mental. Las puntuaciones de la dimensión Salud Mental y la Puntuación Sumaria Mental (subescala que engloba algunas de las dimensiones anteriormente citadas) pueden servir como *screening* de depresión. Además, el SF-36 es la parte genérica del KDQOL-SFTM, cuestionario originalmente diseñado para diálisis pero que se ha aplicado (con modificaciones) en ERC antes de diálisis y que contiene 11 escalas específicas para la enfermedad renal (incluyendo ciertas dimensiones como función sexual y sueño que también se afectan en la ERC)(Tabla 1).

Tabla 1. Subescalas de calidad de vida con el SF.36 v.2 (instrumento genérico) y con el KDQOL (instrumento específico).

SF-36 v.2	KDQOL
Funcionamiento y rol físico	Impacto en la vida cotidiana
Dolor corporal	Percepción de carga de enfermedad
Percepción de salud	Estímulo por parte del equipo cuidador
Vitalidad	Grado de satisfacción del enfermo
Funcionamiento social	Trastornos del sueño
Roles emocional	Deterioro cognitivo
Salud mental	Subescalas del SF-36

El SF-36 es el cuestionario que, probablemente, ofrece una mayor información y ha demostrado valor predictivo en cuanto a morbimortalidad en pacientes en diálisis⁸⁻¹². Tiene el inconveniente de ser un cuestionario largo, a veces difícil de

incorporar en la práctica clínica habitual y la dificultad para ser respondido por personas de edad avanzada y nivel cultural bajo, características frecuentes en nuestros pacientes.

Una posible alternativa es el **SF-12**, obtenido a partir del SF-36 que consta de sólo 12 ítems y elimina aquellos que plantean más problemas para nuestros pacientes. Ha demostrado su validez y fiabilidad en pacientes ancianos y enfermos mentales. Dispone de versión española validada y permite obtener las dos puntuaciones sumarias con resultados absolutamente equivalentes a los obtenidos con el SF-36.

Un posible inconveniente del SF-12 es que se pierde información y precisión respecto al SF 36, y aunque tiene un impacto pequeño cuando se estudian grupos de pacientes, este impacto es mucho mayor en la predicción a nivel individual, por lo que no resulta aconsejable para el seguimiento individual de pacientes. Así, para el estudio de grupos de pacientes bastaría con el SF-12 pero si se pretende seguirlos de forma individualizada, conviene usar el SF-36.

Como posibles alternativas al SF-12, existen dos cuestionarios breves y muy sencillos, que disponen de versión española validada y que también se han empleado en pacientes en diálisis y, por tanto, podrían utilizarse en ERCA:

EUROQOL-5D

Consta de un sistema descriptivo del estado de salud con cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) con tres ítems cada una que definen tres niveles de gravedad. La combinación de las respuestas a las cinco dimensiones permite obtener un Índice (tarifa) que expresa el grado de severidad atribuida por la población general a esa combinación determinada. Dispone, además, de una escala visual analógica o termómetro cuyos extremos van de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable).

LÁMINAS COOP-WONCA

Comprende nueve dimensiones distintas de un único ítem (pregunta) al que se contesta con una de cinco posibles alternativas acompañadas de una viñeta o signo. Cada una de las dimensiones presenta un título y plantea una pregunta que hace referencia a lo sucedido en, o durante, las dos últimas semanas. Las posibles respuestas se puntúan de 1 a 5, siendo las puntuaciones mayores las

que reflejan una peor salud percibida. Las dimensiones son: forma física; sentimientos; actividades cotidianas; actividades sociales; cambio en el estado de salud; estado de salud; dolor; apoyo social y calidad de vida en general. Se acepta la posibilidad de utilizar un Índice (COOP total) que sea el sumatorio de todas las viñetas, con excepción de la lámina 5 (cambio en el estado de salud) que, al poseer una estructura bipolar, tiene una lectura diferente a las demás.

En los últimos años se han desarrollado, principalmente en Estados Unidos, otro tipo de cuestionarios de CVRS, basados en la "Teoría de Respuesta al Ítem", que se conocen como **tests adaptativos informatizados** (en inglés CAT-Computer Adaptive Testing). Estos tests requieren responder a muy pocas preguntas (entre 5 y 10) y consiguen mucha mayor exactitud que cualquier cuestionario clásico, facilitando tanto su implementación en la práctica clínica habitual como la evaluación de los cambios experimentados por el paciente como consecuencia de las intervenciones médicas.

A la vista de los resultados arrojados por la literatura, no existe evidencia clara acerca de cuál sería el mejor instrumento estandarizado para la medida de la CVRS en pacientes renales avanzados de cara a evaluar el impacto de los diferentes tratamientos y facilitar la toma de decisiones. No obstante, las autoras promueven el empleo de instrumentos con suficientes garantías psicométricas preliminares, sencillos y compatibles con la práctica clínica diaria como se sugiere al final del capítulo.

Relación entre CVRS, variables biomédicas y variables psicológicas en la ERCA

CVRS y variables biomédicas

La CVRS en los pacientes con ERC es inferior a la población general. La CVRS, especialmente el componente físico, medido con el SF-36, predice la morbimortalidad en esta población y por cada 10 puntos menos en la escala física, el riesgo relativo (RR) de muerte se incrementa en un 29% (RR = 1,29; 95% CI = 1,23 to 1,35; $p < 0.001$) y el riesgo de hospitalización en un 15% (RR = 1,15; 95% CI = 1,11 to 1,19, $p < 0.001$), según los resultados del Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)⁸. A pesar de este hecho, no se ha generalizado el uso de sistemas de monitorización de la calidad de vida y estamos más centrados en monitorizar parámetros biológicos tradicionales. Spiegel *et al.*¹³, intentaron dar respuesta a la

posible correlación entre parámetros biológicos y la afectación de la CVRS en pacientes con ERC. En su estudio, la CVRS (medida con el SF-36) en ERC se afectó más en los dominios físicos. Los marcadores de metabolismo mineral (p ej calcio, fósforo, hormona paratiroidea) e inflamatorios (p ej proteína C reactiva, TNF) tenían pequeños efectos y correlación con la CVRS. El hematocrito demostró una correlación de pequeña a moderada con los resultados de CVRS mental y física, y los marcadores nutricionales (p ej albúmina, creatinina, índice de masa corporal) fueron los que mostraron una mayor correlación con la CVRS en esta población.

Por otra parte, varias condiciones comórbidas relacionadas con la ERC juegan un papel sustancial en la disminución de la CVRS en estos pacientes. Mujeres y ancianos (mayores de 65 años) tienen peores puntuaciones en la CVRS, así como pacientes con diabetes, anemia o enfermedad cardiovascular¹⁴.

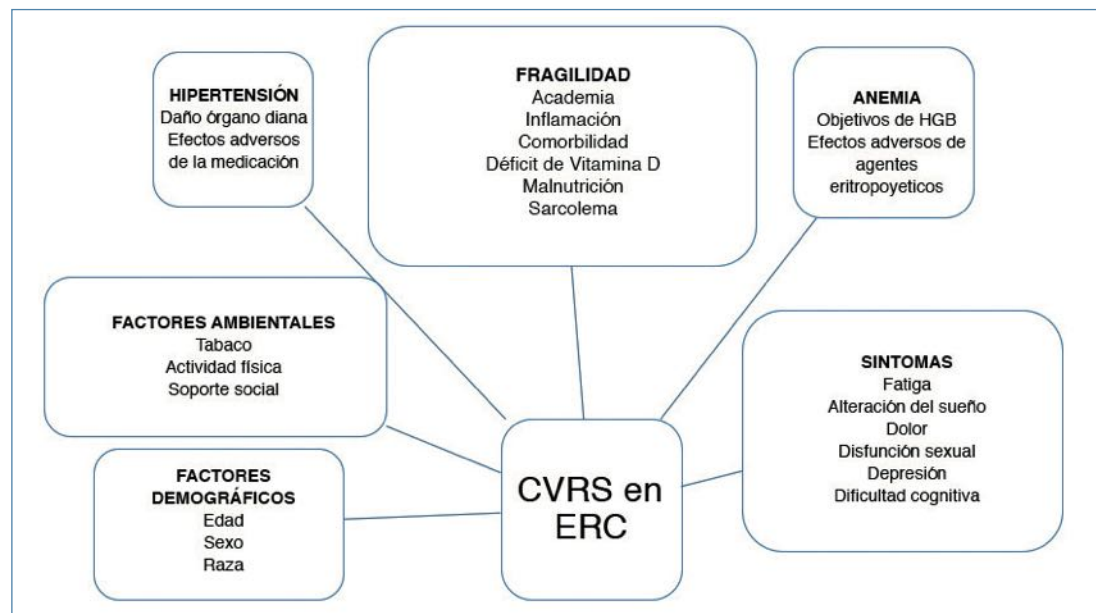
Uno de los aspectos más estudiados es la relación entre anemia y CVRS. El uso de agentes eritropoyéticos es de práctica común en un esfuerzo por mejorar la anemia y la CVRS^{15,16}. Recientemente, se ha demostrado que la máxima mejoría de la CVRS se produce con un rango de hemoglobina entre 10-12 g/dl, sin que existan mejores resultados con cifras mayores y, sin embargo, ese aumento en las cifras aumenta el riesgo cardiovascular¹⁷.

Dado el debate actual en lo que se refiere al mejor momento de iniciar diálisis los pacientes, Moniek *et al.*¹⁸, analizaron los síntomas relacionados con la enfermedad y la CVRS en el momento de iniciar la diálisis, como elementos que podrían ayudar en la toma de decisiones. Este estudio muestra que el incremento en todos los síntomas y el descenso en la CVRS, tanto física como mental, son buenos marcadores para definir las condiciones médicas de los pacientes en prediálisis y, por tanto, buenos candidatos para ser usados para definir el momento óptimo para iniciar diálisis (o identificar aquellos pacientes con mayor riesgo de muerte). Esto fue observado durante los últimos 6 a 12 meses del cuidado prediálisis. También en diálisis se ha demostrado una fuerte asociación entre la presencia de síntomas físicos relacionados con la diálisis (urémicos y neuromusculares), depresión y menor CVRS tanto en su componente físico como mental¹⁹, lo que hace importante poner el énfasis en intervenciones para mejorar estos síntomas con el fin de mejorar la CVRS y la depresión.

En resumen, la ERC tiene un profundo efecto sobre la CVRS, con una afectación especial en los dominios físicos. Dado el importante número de factores

que contribuyen a una peor CVRS en pacientes renales (Figura 1) es importante seguir investigando qué estrategias tienen un mayor efecto sobre la CVRS, lo que proporcionaría una atención más centrada en el paciente y en su bienestar²⁰.

Figura 1. Factores que influyen en la CVRS en la ERC.



CVRS y variables psicológicas

El estudio sobre las variables psicosociales relacionadas con la CVRS no ha sido desarrollado con mucha sistematicidad, siendo el impacto de la sintomatología depresiva en el paciente renal en diálisis el que mayor protagonismo ha tenido²¹. Otras variables psicosociales que contemporáneamente han cobrado importancia en relación a la CVRS de los pacientes en diálisis son la sintomatología ansiosa²², la experiencia de estrés²³ y el apoyo social²⁴.

Una revisión sistemática de la literatura²⁵ sobre el estudio de variables psicosociales (depresión, ansiedad, estrés y adhesión al tratamiento) y su impacto sobre la CVRS en pacientes en diálisis analizó 38 estudios llegando a los siguientes resultados:

- La depresión se conceptualiza como un factor de riesgo de baja CVRS física y mental.

- El estudio de la ansiedad sobre la calidad de vida ha estado minimizado por el ingente número de estudios que analizan el impacto de la depresión. Sin embargo, los trabajos existentes muestran claramente que la ansiedad es un claro factor de riesgo sobre la CVRS.
- Tanto depresión como ansiedad son las principales variables predictoras de CVRS física y mental (en el caso de la depresión) y mental (en el caso de la ansiedad).
- Dos estudios evalúan el papel del estrés sobre la CVRS. Ambos concluyen que el estrés y la CVRS física y mental se relacionan de manera indirecta.
- La adhesión a los tratamientos presenta una asociación positiva con la CVRS en sus dimensiones de salud física, vitalidad y función social. A mayor adhesión, mayor CVRS.

Los factores psicológicos son elementos modificables sobre los que podemos actuar con estrategias terapéuticas desde la ciencia de la conducta (y/o combinadas con fármacos indicados), de cara a potenciar la CVRS en los pacientes renales. En la nefrología del siglo XXI se entiende que dentro de las unidades de diálisis, y más allá de ellas, deberíamos ser capaces de detectar, diagnosticar y tratar trastornos ansioso-depresivos, ya que poseemos herramientas y programas de intervención que han mostrado eficacia²⁶. Esto brinda una oportunidad excelente para crear equipos interdisciplinarios de asistencia, docencia e investigación dentro de la comunidad nefrológica que incidan directamente en la calidad de la asistencia de salud a los pacientes renales y sus familias.

La evaluación de la CVRS en pacientes al final de la vida: aspectos específicos

Cuando se habla de calidad de vida en el paciente crónico se hace alusión a su propia valoración global frente a la adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral. Algunos trabajos, antes mencionados, han evaluado el importante papel que juegan diferentes variables psicológicas y sociales en el mantenimiento, recuperación o pérdida de la salud, incluyendo estudios sobre los problemas relacionados con los estados emocionales y la adhesión al tratamiento.

En nuestra revisión de la literatura no hemos encontrado ningún trabajo que específicamente, reúna el conocimiento disponible sobre la calidad de vida en pacientes renales al final de la vida. No por ello queremos dejar de recordar que en estos pacientes, con altos niveles de fragilidad y dependencia, los instrumentos de medida han de cumplir ciertas garantías metodológicas que también han sido abordadas en el capítulo 7.

- a. Ser adecuado para medir aspectos subjetivos, ya que la CVRS es una medida principalmente subjetiva y que define el propio paciente
- b. Ser fácilmente comprensibles para la mayoría de pacientes graves, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados y, en algunos casos, padecen pérdidas o deterioros cognitivos
- c. No ser invasivos ni plantear o sugerir a los pacientes nuevos problemas o posibilidades amenazadoras en las que no han pensado
- d. Ser sencillos y rápidos de administrar
- e. Poderse aplicar repetidamente

Una mirada crítica e integradora

En nuestra opinión, los instrumentos para evaluar la calidad de vida, diseñados para ERCA -como el KDQOL, por ejemplo- o que poseen un número elevado de ítems o preguntas de cierta complejidad, no son adecuados en la práctica para la evaluación del paciente en manejo renal conservador. Necesitamos una medida sencilla, como puede serlo el PPS para la valoración funcional; o la escala visual analógica con un cursor desplazado por el propio paciente, para evaluar la intensidad de dolor. Quizá la sencilla pregunta de *¿Cómo diría que es su calidad de vida en general?* (0 muy mala-10 excelente)²⁷ probablemente sea más que suficiente para el seguimiento del impacto del tratamiento en la vida del paciente y además podría ser administrado por cualquier profesional sanitario del equipo asistencial. De todas formas son necesarios más estudios de investigación que avalen su utilización en la práctica clínica diaria. Atendiendo a criterios de máximos, nuestra sugerencia es que esta medida se implemente dentro de protocolos específicamente diseñados para el cuidado integral del paciente y que sea llevada a cabo por un psicólogo entrenado o profesional de perfil similar desde las fases menos avanzadas de enfermedad (por ejemplo, consulta de ERCA) para poder realizar seguimiento posterior. Siendo consciente de que este recurso es algo poco accesible para la mayoría de los servicios de nefrología sugerimos incorporar di-

cha pregunta dentro de los protocolos de revisiones médicas ya que permitiría un *screening* sistemático cada vez que el paciente acuda a consulta.

Conclusiones finales

Según la OMS, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. En la ERC la asistencia médica y farmacológica es insuficiente y es preciso valorar aspectos más subjetivos, como la CVRS, para hacer un abordaje más integral del paciente. La ERC tiene un profundo efecto sobre la CVRS, con una afectación especial en los dominios físicos. Es recomendable incorporar a la práctica clínica diaria instrumentos de medida de la CVRS sencillos que nos permitan conocer este aspecto. Una simple pregunta, *¿Cómo diría que es su calidad de vida en general?*, podría ser suficiente. Es fundamental crear equipos multidisciplinares con científicos psicosociales y biomédicos para seguir profundizando en los factores modificables que actualmente están restando CVRS a los pacientes en diálisis.

Referencias

1. Álvarez-Ude F, Rebollo P. Alteraciones psicológicas y de la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con enfermedad renal crónica estadios 3-5 (no en diálisis). *Nefrología* 2008;3:57-62.
2. De Ridder D, Greenen R, Kruijer R, Van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic diseases. *Lancet* 2008;372:246-55
3. Santacruz PL, Rangel ME, Navas N, Bolívar Z. La visión integradora biopsicosocial como estrategia ante el paciente con enfermedad renal crónica. Requisito contemporáneo. *Nefrología* 2006;26(5):635-6.
4. Fukuhara S, Yamakazi S, Hayashino Y, Green J. Measuring health-related quality of life in patients with end-stage renal disease: why and how. *Nat Clin Pract Nephrol* 2007;3:352-3.
5. Remor E. Quality of life in hemophilia. En: Rodríguez-Merchán EC, Valentino L (eds.). *Current and future issues in hemophilia care*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell; 2011.
6. Kutner NG. Assessing end-stage renal disease patients' functioning and wellbeing: measurement approaches and implications for clinical practice. *Am J Kidney Dis*, 24(2): 321-333. 1994.
7. Valderrabano F, Jofre R, López-Gómez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*, 38(3): 443-464, 2001.

8. Mapes DL, Lopes AL, Satayathum S *et al.* Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney Int*, 64: 339-349, 2003.
9. Lowrie EG, Curtin RB, LePain N, Schatell D. Medical outcomes study short form-36: A consistent and powerful predictor of morbidity and mortality in dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 41: 1286-1292, 2003
10. Lopes AA, Bragg-Gresham JL, Satayathum S, McCullough K, Pifer T, Goodkin DA, Mapes DL, Young EW, Wolfe RA, Held PJ, Port FK. Worldwide Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study Committee: Health-related quality of life and associated outcomes among hemodialysis patients of different ethnicities in the United States: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Am J Kidney Dis* 41: 605-615, 2003.
11. 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* 12: 2797-2806, 2001
12. López-Revuelta K, García López FJ, de Álvaro Moreno F, Alonso J, on behalf of the CALVIDIA Group. Perceived mental health at the start of dialysis as a predictor of morbidity and mortality in patients with end-stage renal disease (CALVIDIA Study). *Nephrol Dial Transplant*, 19: 2347-2353, 2004
13. Spiegel BM, 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 Nov;3(6):1759-68.
14. Mujais SK, Story K, Brouillette J, *et al.* Health-related quality of life in CKD Patients: correlates and evolution over time. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009 Aug;4(8):1293-1301.
15. Drueke TB, Locatelli F, Clyne N, *et al.* Normalization of hemoglobin level in patients with chronic kidney disease and anemia. *N Engl J Med*. 2006 Nov 16;355(20):2071-2084.
16. Clement FM, Klarenbach S, Tonelli M, *et al.* The impact of selecting a high hemoglobin target level on health-related quality of life for patients with chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. *Arch Intern Med*. 2009 Jun 22;169(12):1104-1112
17. Leaf DE, Goldfarb DS. Interpretation and review of health-related quality of life data in CKD patients receiving treatment for anemia. *Kidney Int*. 2009 Jan;75(1):15-24
18. Moniek CM. de Goeij, Gurbey Ocak, Joris I. Rotmans, Jan-Willem, Eijgenraam, Friedo W. Dekker, Nynke Halbesma. Course of Symptoms and Health-Related Quality of Life during Specialized Pre-Dialysis Care. *PLoS One*. 2014; 9(4).
19. Amro A1, Waldum B, Dammen T, Miaskowski C, Os I. Symptom clusters in patients on dialysis and their association with quality-of-life outcomes. *J Ren Care*. 2014 Mar;40(1):23-33
20. Ritu K. Soni, MD, Steven D. Weisbord, MD, MSc and Mark L. Unruh, MD, MSc. Health-related quality of life outcomes in Chronic kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2010 Mar; 19(2): 153-159.
21. Weisbord SD. Patient-Centered Dialysis Care: Depression, Pain, and Quality of Life. *Semin Dial*. 2016 Mar;29(2):158-64. doi: 10.1111/sdi.12464. Epub 2016 Jan 8. PubMed PMID: 26748494.

22. Olagunju AT, Campbell EA, Adeyemi JD. Interplay of anxiety and depression with quality of life in endstage renal disease. *Psychosomatics*. 2015 Jan-Feb;56(1):67-77. doi: 10.1016/j.psych.2014.03.006. Epub 2014 Mar 26. PubMed PMID: 25619675.
23. McClelland WM, Abramson J, Newsome B, Temple, E, Wadley, VG, Audhya P, McClure LA, Howard VJ, Warnock DG, Kimmel P. Physical and psychological burden of chronic kidney renal disease among older adults. *American Journal of Nephrology* 2010; 31(4): 309-317.
24. Symister P. Beyond social support: Using family expectations to predict psychological adjustment in end-stage renal disease patients. *Journal of Health Psychology* 2011; 16(7): 1015-1026.
25. García-Llana H, Remor E, del Peso G, Selgas R. El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. *Nefrología* 2014; 34(5): 637-657.
26. Duarte PS, Miyakazy MC, Blay SL, Sesso R. Cognitive-behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients. *Kidney Int* 2009;76:414-21.
27. Kimmel PL, Emont SL, Newmann JM, Danko H, Moss ah. ESRD: patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors and ethnicity. *Am J Kidney Dis* 2003: 42; 713-21

CAPÍTULO 13

Manejo clínico del paciente con
enfermedad renal crónica avanzada
(ERCA) en tratamiento conservador

Laura Rodríguez Osorio Jiménez
Rosa Sánchez Hernández

PUNTOS CLAVE

“

- La valoración clínica está incluida en el manejo integral del paciente en ERCA en tratamiento conservador. Esto incluye aspectos fundamentales como son la hipertensión, la sobrecarga de volumen y el control analítico.
- El mal control de la TA suele crear gran preocupación en los pacientes con ERCA así como en sus familiares. Para el adecuado manejo de la HTA, es necesario optimizar el tratamiento, incluyendo el aporte de sal en la dieta, valorar la necesidad de modificar fármacos antihipertensivos o añadir otros nuevos pudiendo emplearse diuréticos a dosis elevadas.
- El control de la volemia en pacientes con manejo renal conservador se puede optimizar mediante la restricción de sal en la dieta y el empleo de diuréticos.
- Se recomienda la corrección de la anemia mediante agentes estimulantes de la eritropoyesis y repleción de hierro en toda la trayectoria de la ERCA en tratamiento conservador. El buen manejo de la anemia es básico para el control de los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente.
- Las recomendaciones dietéticas que ayuden al control de la hiperfosforemia, hiperpotasemia y acidosis son importantes para el tratamiento de los síntomas, aunque la dieta en ERCA en tratamiento conservador debe ser flexible y ajustada a las preferencias y valores del paciente. Esto es básico para reducir la ansiedad relacionada con las restricciones y mejorar la calidad de vida.

”

Introducción

El objetivo del manejo clínico del paciente con ERCA es retrasar la progresión de la enfermedad y tratar las complicaciones derivadas como el control de la tensión arterial (TA), mantener una volemia adecuada, las alteraciones del metabolismo óseo-mineral, la anemia, las alteraciones hidroelectrolíticas y la acidosis^{1,2}. Un manejo adecuado ayudará a tratar los síntomas asociados. Debe establecerse una serie de medidas que permitan evaluar todos estos parámetros de cara a realizar una buena actuación sobre los mismos: exploración física, revisión de medicación y hábitos dietéticos, conocer diuresis e ingesta de líquidos y datos analíticos^{1,2}.

Hipertensión arterial

La hipertensión arterial (HTA) se define por un incremento continuo de las cifras de la presión sanguínea por encima de los valores establecidos por consenso como normales. Según datos del estudio NHANES III aproximadamente el 40% de los pacientes con FG entre 60 y 90 ml/min/1,73 m² tenían una TA > 140/90 mmHg. Su prevalencia aumentaba paralelamente al descenso del FG, alcanzando el 75% en los pacientes con FG < 30 ml/min/1,73 m²³.

La HTA resistente o refractaria se define cómo aquella TA que está por encima de los niveles objetivo a pesar del tratamiento con, al menos, tres fármacos a dosis plenas siendo uno de ellos un diurético⁴. La prevalencia de HTA resistente está incrementada en pacientes con ERCA, confiere un peor pronóstico renal y mayor riesgo de complicaciones cardiovasculares y de muerte⁴.

En las guías europeas y americanas de práctica clínica se presta más atención a la población anciana, donde no hay evidencias acerca del beneficio de un control estricto⁵⁻⁷, recomendando cifras de TA < 140/90 mmHg. No hay un claro consenso entre las diferentes guías sobre la TA objetivo en pacientes con ERCA en tratamiento conservador. En la Tabla 1 se recogen los objetivos de TA según las guías.

Es importante confirmar el diagnóstico de HTA refractaria mediante MAPA (medicación ambulatoria de la presión arterial) o AMPA (automedición de la presión arterial).

Tabla 1. Objetivos de TA.

	Objetivo TA en ERC sin MAO (mmHg)	Objetivo TA en ERC con MAO (mmHg)	Objetivo TA en DM (mmHg)	Objetivo TA en ancianos (mmHg)
ISH, ASH ⁶	<140/90	<140/90	<140/90	≥80 años: <150/90 Si DM y/o CKD <140/90
ESC,ESH ⁷	TAS <130	TAS <130	<140/85	≥80 años: <150/90

En la Tabla 2 se recogen las principales causas de HTA refractaria en pacientes con ERCA, siendo la propia enfermedad renal el factor más importante⁸.

Tabla 2. Causas de HTA resistente en el paciente con ERCA⁵.

- La propia ERCA y su progresión hacia ERC terminal
- Estilo de vida
- Dieta: ingesta de sal y de líquidos
- Presencia de trastornos de apnea
- Falta de adherencia al tratamiento
- Fármacos: EPO, AINEs, corticoides
- Otros factores asociados: arterioesclerosis avanzada, rigidez arterial, aumento de actividad SNS (disminución de la sensibilidad barorrefleja y disfunción autonómica) y sobrecarga de volumen asociada a la retención hidrosalina
- Estenosis de la arteria renal y causas endocrinas

Tratamiento HTA

El mal control de la TA suele crear gran inquietud en los pacientes con ERCA así como en los familiares que se encargan de sus cuidados, dando lugar a la aparición de síntomas como ansiedad, cefalea, mareo, palpitaciones, acúfenos, disnea, etc que dificultan el control de los síntomas. En varios estudios epidemiológicos se ha investigado si existe asociación entre estados de ansiedad y la hipertensión pero los resultados no son concluyentes. En un estudio los resultados sugieren que ambas están asociadas y recalcan la importancia de la detección precoz y

control de la ansiedad en pacientes hipertensos⁹. Es importante tener en cuenta que los pacientes con ERCA, polimedicados, son especialmente propensos a la falta de adherencia al tratamiento por la complejidad del mismo¹⁰.

El objetivo de la terapia antihipertensiva en pacientes con ERC no sólo es reducir la TA a cifras objetivo sino también reducir el riesgo de enfermedad cardiovascular y disminuir la progresión hacia ERC terminal^{14,11}, siendo necesario en muchos casos el empleo de varios fármacos. En pacientes con manejo conservador, el mal control de la TA puede condicionar un mayor deterioro de la función renal o empeorar la función cardíaca, favoreciendo la disnea por insuficiencia cardíaca o la encefalopatía hipertensiva¹².

La evolución hacia la ERC terminal es un proceso inestable con elevada tasa de mortalidad y hospitalizaciones^{13,14}. Por este motivo es importante que los fármacos empleados para el control de la tensión arterial, sean los adecuados a cada estadio. Es necesario monitorizar la volemia, función renal y los electrolitos para detectar situaciones de deshidratación o hipovolemia, deterioro de función renal, hiperpotasemia o hiponatremia⁴.

Generalmente, para el control óptimo de TA en la ERCA, se necesitará la combinación de varios fármacos. El número de fármacos utilizados aumenta a medida que los pacientes se aproximan a estadios finales de la enfermedad. Las combinaciones de tres y cuatro medicamentos, incluyendo un diurético, son lo más frecuente en la práctica clínica¹⁵.

En la Tabla 3 se recogen los principales antihipertensivos empleados en el control de la TA. La guía NICE de manejo de HTA recomienda para el tratamiento de la HTA refractaria el empleo de triple terapia que incluya bloqueo SRAA, diurético tiazídico y calcioantagonista¹⁶. La combinación de IECA y ARA2 no ha demostrado mejorar el control de la TA ni mejorar los eventos cardiovasculares en pacientes con HTA refractaria comparada con bloqueo simple con IECA o ARA2, además esta combinación incrementa el riesgo de hiperpotasemia, fracaso renal agudo o hipotensión sintomática¹⁷⁻¹⁹. Sustituir el IECA o ARA2 por otro antihipertensivo debe ser considerado en ERCA (estadio 4-5) con el fin de evitar los riesgos comentados. Es importante optimizar el tratamiento diurético, ya sea aumentando la dosis del mismo o sustituyéndolo por diuréticos tiazídicos más potentes como la indapamida o clortalidona, con GFR > 30 ml/min. Si el GFR es <30 ml/min deben prescribirse diuréticos de asa, como la furosemida, pudiendo

Tabla 3. Antihipertensivos empleados en el manejo HTA.

β-bloqueantes	Preferiblemente de eliminación hepática: carvedilol, nebivolol, metoprolol, propranolol
α-bloqueantes	doxazosina
α-agonistas de acción central	Preferiblemente que no requiera ajuste de dosis: clonidina o metildopa
Vasodilatadores arteriales directos	minoxidil, hidralazina Deben emplearse con precaución ya que pueden inducir retención severa de líquidos y taquicardia
Diuréticos	De asa: furosemida, torasemida Tiazídicos: Hidroclorotiazida, clortalidona, indapamida Ahorrradores de potasio: espironolactona, eplerenona Inhibidores anhidrasa carbónica: acetazolamida

ser necesarios a dosis altas y en combinación con otros diuréticos²⁰. La mejor opción para la cuarta línea de tratamiento es el empleo de antagonistas del receptor mineralocorticoide, espironolactona 12,5-25 mg/d o eplerenona 25-50 mg/d, en pacientes con GFR > 30 ml/min y K < 4,5 mmol/l, por su eficacia en reducir la TA en pacientes con HTA resistente²¹. Sin embargo, el riesgo de hiperpotasemia se dobla si se usan en combinación con IECAs o ARA-2 en pacientes con ERCA²² no siendo recomendado por las guías ESH o KDIGO^{7,11}.

Sobrecarga de volumen e insuficiencia cardíaca

En pacientes con ERCA hay una prevalencia de sobrecarga de volumen subclínica superior al 20%²³. El volumen de diuresis en pacientes con ERCA en tratamiento conservador suele ser variable por una capacidad de eliminación de agua y sal disminuida¹². Es una causa frecuente de disnea al final de la vida.

La sobrecarga de volumen tiene un claro efecto sobre el desarrollo y manejo de la HTA refractaria. Un exceso en la ingesta de sodio, y la consecuente retención de sal, puede exacerbar la resistencia al tratamiento antihipertensivo²⁴ ya que la mayoría de los pacientes con ERC son sensibles a la sal y en muchas ocasiones los diuréticos no ayudan⁴. Por el contrario, la reducción de la ingesta de sodio

puede mejorar el control de la TA y prevenir la sobrecarga de volumen^{25,26}. Hay varios factores que contribuyen a su desarrollo entre los que se encuentra la dificultad en la restricción en la ingesta de fluidos.

La medición de la diuresis diaria y control de la ganancia de peso, así como monitorizar el sodio en orina de 24 horas, son medidas útiles para evaluar al enfermo. Se recomienda en pacientes con ERCA limitar la ingesta de sal, especialmente en situaciones de sobrecarga hídrica¹.

La presencia de insuficiencia cardíaca congestiva (ICC) está, con frecuencia, asociada a la ERCA debido a la edad, la presencia de HTA, anemia, DM y otros factores de riesgo cardiovasculares asociados. La coexistencia de ambas entidades, ICC y ERCA, se conoce como síndrome cardiorrenal e implica un efecto deletéreo de una sobre la otra. A mayor descenso del filtrado glomerular, mayor riesgo de mortalidad en pacientes con ICC²⁷.

El objetivo de tratamiento de un paciente con ICC y ERCA será controlar los síntomas, mejorar función cardíaca, reducir hospitalización y mejorar la calidad de vida.

El edema asociado a la sobrecarga de fluidos también causa otros problemas como son el deterioro en la cicatrización de úlceras isquémicas y el riesgo incrementado de celulitis. La sobrecarga crónica produce hipertrofia y dilatación ventricular, disfunción cardíaca e hipotensión que incrementa la dificultad para conseguir hacer un balance negativo.

Los diuréticos juegan un papel fundamental para el tratamiento de los síntomas, de la sobrecarga de volumen y de la congestión cardíaca. Se pueden utilizar IECAS o ARA II en casos muy seleccionados vigilando el desarrollo de hiperpotasemia. Cuando el FG es < 20 ml/min/1,73 m² y hay una hiperpotasemia significativa con $K > 5,5$ meq/l la elección más adecuada será un diurético de asa en lugar de uno tiazídico o bien la combinación de ambos y, en casos refractarios, la administración por vía parenteral²⁷.

Es importante optimizar el tratamiento diurético en situaciones de fallo cardíaco, siendo necesario el empleo de diuréticos de asa, como la furosemida, a dosis altas y en ocasiones en combinación con otros diuréticos para bloquear la nefrona a distintos niveles y potenciar el efecto diurético²⁰. En determinadas

situaciones, se puede considerar el uso de furosemida por vía subcutánea, mediante bolos o en perfusión continua, pudiendo permitir a los pacientes en situación terminal con fallo cardíaco y sin posibilidad de recibir tratamiento por vía intravenosa, continuar con la terapia diurética de forma ambulatoria o en su domicilio²⁸. Se han descrito efectos adversos locales²⁹. El empleo de diuréticos de asa de forma prolongada y a dosis elevadas en pacientes con ERC puede inducir entre otras alteraciones hipopotasemia y alcalosis metabólica^{30,31}. El empleo de acetazolamida puede ser útil para la corrección de la alcalosis metabólica en estos pacientes³².

Alteraciones del metabolismo óseo-mineral

Los mecanismos encargados de regular la homeostasis del calcio y del fósforo se ven claramente comprometidos en los pacientes con ERC, dando lugar a déficit de vitamina D activa, hipocalcemia, hiperfosfatemia e hiperparatiroidismo secundario. Estas alteraciones se asocian a complicaciones que afectan al hueso y pueden implicar otros sistemas, especialmente el sistema cardiovascular, aumentando la morbimortalidad de los pacientes. La manifestación clínica más temprana es el incremento de la hormona paratiroidea (PTH), producida por déficit de vitamina D activa (calcitriol), posteriormente tiene lugar la retención de fósforo que provocará hiperfosfatemia².

Terapias para controlar las alteraciones del metabolismo óseo-mineral

El objetivo del tratamiento de las alteraciones del metabolismo óseo-mineral está enfocado a evitar la hiperfosfatemia, normalizar los niveles de calcio y evitar la instauración y progresión del hiperparatiroidismo secundario. El tratamiento se basa en la dieta, captadores del fósforo, vitamina D nativa o activa, activación selectiva de los receptores de la vitamina D y calcimiméticos (Tabla 4). Según las guías KDIGO 2017, el objetivo terapéutico en ERCA estadio 5 diálisis y no diálisis, es descender los niveles de calcio y fósforo a rango normal (calcio 8,5-9,5 mg/dl, fósforo 2,5-4,5 mg/dl), mantener los niveles de PTH en 150+300 pg/ml y los de vitamina D (calcidiol) superiores a 20-30 ng/ml (50-75 nmol/l)³³.

Consecuencias de la hiperfosfatemia en el paciente en ERCA conservadora

La hiperfosfatemia es un fuerte predictor de mortalidad en estadios avanzados de la ERC³⁴. Sin embargo, en los pacientes con ERCA en tratamiento conservador, la carga de síntomas asociados a la uremia va aumentando a medida que el

Tabla 4. Tratamiento para el control del metabolismo óseo-mineral.

Dieta	Restricción de fósforo (muy ligada al consumo de proteínas)	< 0,9 g/kg/día de proteínas Evitar alimentos procesados (colorantes y conservantes) Fósforo de proteínas animales tiene una biodisponibilidad mayor que fósforo de origen vegetal
Captoreos P	Quelantes cálcicos	Carbonato cálcico: Natecal [®] , Mastical [®] Acetato cálcico: Royen [®] , Oswaren [®] (con carbonato de magnesio)
	Quelantes no cálcicos	Sevelamer: Renagel [®] , Renvela [®] Carbonato de lantano: Fosrenol [®] Oxihidróxido sucroférico: Velphoro [®] Hidróxido de aluminio
Déficit de vitamina D	Colecalciferol (D3): (Deltius [®]) 25.000 UI /2.5 ml	
	Calcifediol (25-OH-vitamina D): Hidroferol [®] 0,266 mg (16 000 UI).	
Hiperparatiroidismo secundario	Calcitriol y análogos de la vitamina D	Rocaltrol [®] (calcitriol; 1,25-(OH) ₂ -D ₃) Etalpa [®] (alfacalcidol; 1 α -(OH)-D ₃).
	Activador selectivo del receptor de la vitamina D	Zemplar [®] (paricalcitol)
	Calcimiméticos	Mimpara [®] (cinacalcet)

filtrado glomerular va disminuyendo y las implicaciones más importantes de las hiperfosfatemia son las manifestaciones clínicas secundarias. Es muy importante recalcar que el tratamiento de todas estas alteraciones, permite paliar o evitar los síntomas derivados de ellas, ya que la hiperfosfatemia produce prurito, y es probablemente el síntoma más relevante que sufren los pacientes con ERCA en tratamiento conservador.

La osteodistrofia renal se considera uno de los elementos con más repercusión potencial sobre la calidad de vida del paciente urémico terminal por su posible contribución al dolor osteomuscular, la discapacidad que provoca, el prurito y la resistencia a la eritropoyetina.

Dieta en el control de la hiperfosfatemia en pacientes con ERCA

Las nuevas Guías KDIGO 2017 aunque no hacen referencia exclusiva a los pacientes con ERCA en tratamiento conservador recomiendan el control de la hiperfosfatemia con restricciones en la dieta además de con captores del fósforo³³. Hay que tener en cuenta que las dietas pobres en proteínas retrasan la progresión de la enfermedad renal y reducen la proteinuria pero, en los pacientes en tratamiento conservador, pueden producir malnutrición sin aumentar la supervivencia³⁵. La nutrición en la ERCA en tratamiento conservador debe ser consensuada y centrada en los síntomas y en las preferencias del paciente. Una dieta con restricción de fósforo (800-1000 mg/día) basada en alimentos con un ratio fósforo-proteínas bajo asociada a captores del fósforo puede ser útil para normalizar los niveles. Para la hiperfosfatemia con prurito se aconseja hidratación intensiva de la piel, restringir comidas con fósforo inorgánico y quelantes del fósforo.

Control farmacológico del fósforo

En general los quelantes de fósforo no tienen buena tolerancia abdominal por lo que en muchas ocasiones hay que ir probándolos para determinar cuál es el más adecuado. Se deben tomar con las comidas. El objetivo de su función es captar el fósforo que llevan los alimentos.

El calcifediol o colecalciferol se administra en ampollas o comprimidos quincenales o mensuales y debe manejarse con cuidado ya que en pacientes con ERC avanzada puede incrementar los niveles de calcio y fósforo. Los activadores selectivos del receptor de la vitamina D producen menos hipercalcemia e hiperfosfatemia que los análogos de la vitamina D.

El tratamiento con calciomiméticos está indicado para el hiperparatiroidismo en pacientes en diálisis. Sin embargo, en pacientes con ERCA en manejo conservador se pueden emplear calciomiméticos para el control de la hipercalcemia e hiperfosfatemia asociada al hiperparatiroidismo^{33,36}.

En situaciones de final de vida se debe reducir el número de fármacos, priorizar comidas apetecibles y permitir comer lo que se desee.

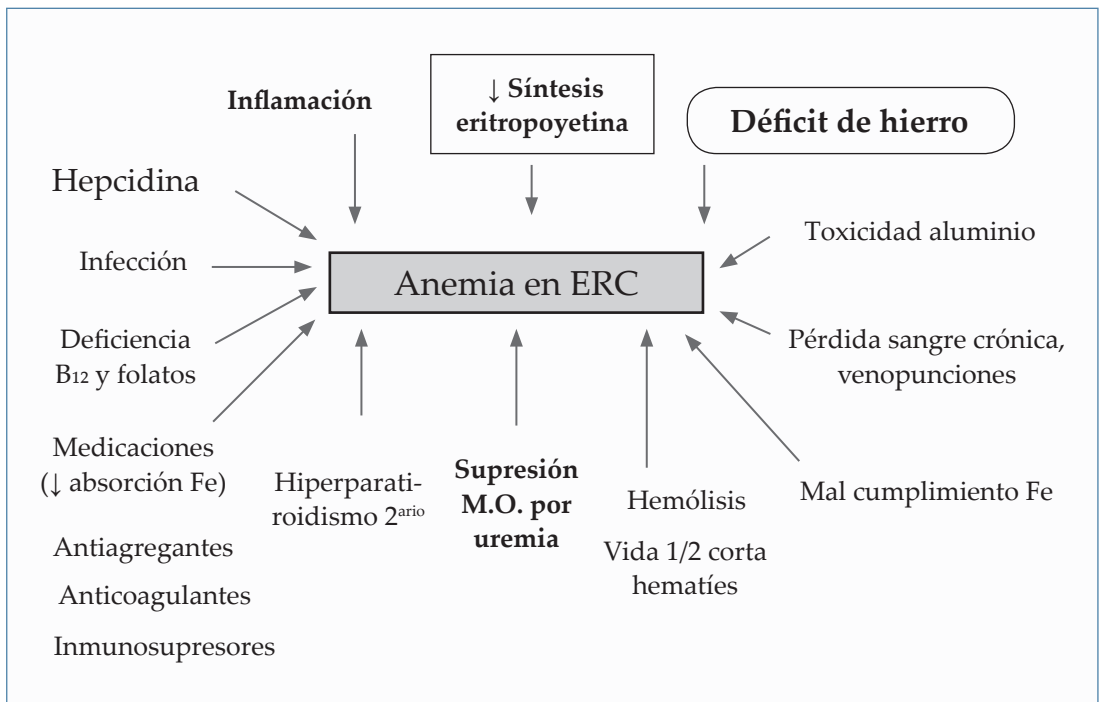
Anemia

La anemia es uno de los parámetros con correlación con la calidad de vida y la supervivencia del paciente urémico terminal. Es una complicación frecuente de la ERC que aparece desde estadios precoces incrementando la morbimortalidad cardiovascular de los pacientes. La principal causa es la producción inadecuada de eritropoyetina endógena, hormona que actúa sobre la diferenciación y maduración de los precursores de la serie roja⁴. Sin embargo, hay otros factores implicados en la anemia en la ERC como se muestra en la Figura 1^{37,38}.

La anemia en pacientes con ERC se define como la situación en la que la concentración de Hb en sangre se encuentra dos desviaciones estándar por debajo de la concentración media de Hb de la población general, corregida por edad y sexo³⁹.

El límite inferior de niveles de Hb en mujeres es de 11,5 g/dl, mientras en varones con menos de 70 años es de 13,5 g/dl⁴⁰⁻⁴². El objetivo que debe buscarse es que

Figura 1. Causas de anemia en ERC.



las concentraciones de Hb estén entre 10 y 12 g/dl². Los principales beneficios del tratamiento de la anemia en pacientes con ERCA son evitar situaciones de insuficiencia cardíaca o infarto agudo de miocardio así como mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La anemia en ERC suele ser normocítica y normocrómica, por disminución de la producción de EPO, con baja respuesta de la médula ósea y alteración en el metabolismo del hierro. A la hora de manejar la anemia en pacientes en tratamiento conservador prima el tratamiento de los síntomas asociados a la anemia por encima del riesgo de complicaciones^{2,41}.

El déficit de hierro es frecuente en pacientes con ERC en cualquiera de sus estadios. En caso de anemia y déficit de hierro. Índice de Saturación de hierro (IST) <20% y ferritina <100 ng/ml, el tratamiento con hierro puede ser beneficioso para minimizar o evitar transfusiones, disminuir la dosis de agentes estimulantes de la eritropoyesis (AEE) en un 30-70% y mejorar los síntomas derivados de la anemia. La vía de administración de los suplementos de hierro, oral o intravenosa, se debe elegir en función de la severidad de la deficiencia, de la viabilidad de un acceso venoso, de la respuesta a tratamiento con hierro oral, de los efectos secundarios derivados de ambas vías de administración, de la adherencia al tratamiento y de los costes. El hierro intravenoso es más eficaz que el oral y sólo se debe evitar cuando existe una infección sistémica activa. Lo ideal es mantener unos niveles de ferritina entre 100-500 ng/ml y el IST entre 20-30 %.

En la Tabla 5 están recogidos los preparados orales e intravenosos más utilizados^{40,43}.

Antes de iniciar un tratamiento con AEE se debe comprobar que existen reservas suficientes de hierro (IST > 20% y ferritina > 100 ng/ml) ya que el déficit de hierro es la causa más importante de resistencia a este tipo de tratamiento. Según las distintas guías, se recomienda iniciar tratamiento con AEE con concentraciones de Hb < 9-10 g/dl. La dosis inicial (Tabla 6) se debe determinar en función del peso, nivel de Hb y situación clínica del paciente, ajustándose posteriormente en función de respuesta, comorbilidad o aparición de efectos secundarios. Se recomienda una concentración de Hb por encima de 11,5 g/dl en pacientes con ERC, pero nunca por encima de 13 g/dl ya que se asocia con mayor tasa de enfermedad cardiovascular aunque sin aumento de mortalidad^{2,44}.

Tabla 5. Tratamiento con Fe oral e intravenoso.

PREPARADOS IV	Presentación		Coste
(Fe Sacarosa) Venofer [®] , Feriv [®]	100 mg	Ampollas viales IV	1-7 €/amp
(Carboximaltosa de Fe) Ferinject [®]	500 mg	Viales IV	90-113 €
Hierro dextrano (Cosmofer)	250 mg	Ampollas IV	16 €/amp
Hierro isomaltósido monoferro	hasta 1000	Ampollas y viales	4,3
Ferumoxytol	Disponible sólo en EEUU		
PREPARADOS ORALES	Mg comp	Fe elemento (mg)	Coste / mes €
Sulfato ferroso (<i>Fero gradumet</i> [®])	525	105	2 €
Sulfato ferroso (<i>Tardyferon</i> [®])	256	80	3 €
Hierro succinil caseína (<i>Ferplex</i> [®])	800	40	13 €
Gluconato ferroso (<i>Losferron</i> [®]) Ferrimanitol (<i>Syron</i>)	695	80	14 €
Ferroglicina sulfato (<i>Ferbisol</i> [®] , <i>Ferrosanol</i> [®]) Pirofosfato férrico liposomal (<i>Fisiogen Ferro Forte</i> [®])	567	100	8 € No financiado
Péptido HIF	No disponible de momento		

Tabla 6. Agentes estimulantes de la Eritropoyesis (AEE).

Epoetina alfa	EPREX [®] , EPOPEN [®] . Inicio 20 UI/Kg/sem sc 3 veces por semana
Epoetina beta	NEORECORMON [®] . Inicio 20 UI/Kg/sem sc 3 veces por semana
Darbepoetina	ARANESP [®] . Inicio 0,75 mcg/g sc 1 vez / sem o cada 2 sem
Metoxi-polietilen-glicolepoetina beta	MIRCERA [®] . Inicio 0,6 mcg/g sc 1 vez 2-4 sem
Biosimilares	Binocrit [®] , Retacrit [®]

En determinadas situaciones en las que el tratamiento con AEE es ineficaz (resistencia, hemoglobinopatías, fallo médula ósea), se debe recurrir a la transfusión de hematíes para el control de la anemia, sobre todo en aquellos casos en los que se requiere una corrección rápida de la misma (hemorragia activa o enfermedad coronaria). Es recomendable descartar pérdidas sanguíneas intestinales ocultas en pacientes que reciban tratamiento con hierro y AEE sin mejoría de la anemia¹².

La corrección de complicaciones como la anemia y la ferropenia son también medidas que ayudan al tratamiento de la ICC del paciente. Hay evidencias que sugieren que la corrección de la anemia con AEE y la ferropenia con hierro IV pueden mejorar los síntomas, la tolerancia al ejercicio, la función miocárdica, reducir el número de hospitalizaciones y mejorar la calidad de vida en pacientes con ICC y ERC. Un reciente metaanálisis demuestra que el tratamiento de la ferropenia en pacientes con ICC grado IV y fracción de eyección reducida con carbimaltosa de hierro, independientemente de los niveles de Hb, mejora la clase funcional. En base a estos estudios se debería iniciar tratamiento con hierro IV para mantener niveles de ferritina entre 100-300 mg/dl, IST >20% e iniciar AEE cuando Hb <11 g/l^{45,46}.

Hiperpotasemia y acidosis

Hiperpotasemia

La hiperpotasemia es una de las mayores preocupaciones en los pacientes con ERCA en manejo conservador. Sin embargo, en nuestra experiencia la hiperpotasemia tóxica, especialmente la hiperpotasemia de repetición, ha sido un hallazgo más bien excepcional y bien controlable. El grado de deterioro de función renal a partir del cual niveles de potasio pueden ser peligrosos no está claro⁴⁷. La excreción de potasio a nivel renal se conserva hasta estadios muy avanzados de ERC siempre que el flujo de orina a la nefrona distal sea adecuado y la diuresis \geq 1,5 lit/d. Sin embargo, esta capacidad del riñón de excretar potasio se puede ver alterada de forma prematura si se dan otras circunstancias sobreañadidas, como puede ser el estreñimiento, la deshidratación, el hipoaldosteronismo hiporreninémico en pacientes diabéticos y el tratamiento con algunos fármacos (Tabla 7).

Se considera hiperpotasemia cuando los niveles de potasio en sangre se encuentran por encima de 5,5 mEq/L, siendo severa cuando están por encima 7-7,5

Tabla 7. Fármacos que favorecen la hiperpotasemia.

Fármacos que alteran la producción y/o secreción de aldosterona	IECA, ARA II, AINE, Heparina
Fármacos que inhiben la secreción renal de K	Espironolactona, tmloride, triamptere, trimetonrin-sulfametoxazol, pentamidina, litio
Fármacos que alteran la distribución del K	Antagonistas beta adrenérgicos. Agonistas alfa adrenérgicos. Digoxina. Succinilcolina. Arginina

mEq/L. La hiperpotasemia leve suele ser asintomática. Cuando ocurren, los síntomas son inespecíficos. A veces pueden aparecer manifestaciones neuromusculares como parestesias, debilidad y fragilidad muscular. En situaciones de hiperpotasemia severa son características las alteraciones electrocardiográficas graves⁴⁷.

En pacientes con ERCA la hiperpotasemia se debe prevenir mediante la restricción de potasio en la dieta, evitando el estreñimiento, corrigiendo la acidosis metabólica y con un empleo de fármacos adecuado.

Para el tratamiento de la hiperpotasemia severa se deben emplear medidas en tres direcciones⁴⁷:

1. Antagonistas del K para estabilizar las membranas celulares: gluconato cálcico intravenoso.
2. Fármacos que favorecen la entrada de potasio a nivel intracelular: insulina con perfusión de glucosa, salbutamol preferiblemente nebulizado y bicarbonato sódico intravenoso.
3. Fármacos que aumenten la eliminación de potasio: resinas de intercambio iónico a nivel digestivo y furosemida a nivel renal. Actualmente disponemos de una resina de intercambio (Resincalcio[®]). Próximamente se comercializará un polímero de intercambio de cationes que no se absorbe y aumenta la excreción de potasio en heces mediante la unión del potasio en el lumen del tracto gastrointestinal⁴⁸ (Patiromer-Veltassa[®]).

Respecto a la dieta baja en potasio, en rangos generales, hay que limitar el consumo de fruta, verdura, hortalizas, legumbres, frutos secos y no utilizar la “sal

de dieta” o “sal sin sal” porque lleva cloruro potásico. Puede ayudar a disminuir el potasio de verduras y hortalizas, el remojo de estos productos en agua, la doble cocción o emplear verdura congelada. Las frutas que menos potasio tienen son la pera, la manzana, la sandía y la mandarina. Se puede tomar también fruta en almíbar sin beber el propio almíbar.

Acidosis metabólica

En la ERC se pierde la capacidad de excretar ácido (amonio y ácidos orgánicos) por lo que se produce un estado de acidosis metabólica que es más frecuente con filtrados glomerulares menores de 20 ml/min. Se considera leve-moderada cuando las concentraciones de bicarbonato están entre 15-20 mEq/L y severa cuando las concentraciones de bicarbonato están por debajo de 15 mEq/L. Si el bicarbonato es inferior a 12 mEq/L se deben descartar otras causas de acidosis asociadas². La acidosis metabólica puede empeorar la situación clínica favoreciendo la hiperpotasemia, la aparición de debilidad muscular; la alcalosis respiratoria secundaria crónica y contribuyendo a la osteodistrofia renal, al descenso de la síntesis de albúmina y a la disminución de la sensibilidad a insulina.

Para evaluar el estado ácido-base de nuestros pacientes sólo es necesaria una gaseometría venosa. Además, con estos parámetros, podemos determinar el anión gap y si existe una adecuada respuesta respiratoria que compense la acidosis metabólica.

El objetivo del tratamiento es que las concentraciones de bicarbonato estén entre 22-24 mmol/L. Es importante descartar si existe hipocalcemia concomitante a la acidosis ya que la administración de bicarbonato puede empeorarla disminuyendo el calcio iónico. Una situación de acidosis metabólica no compensada con bicarbonato menor de 15 mmol/l requerirá tratamiento por vía intravenosa en ámbito hospitalario. Acidosis metabólicas leves moderadas (bicarbonato entre 15-20 mmol/l) requieren administración de bicarbonato vía oral, 0,5-1 mEq/ kg/ día, administrado después de las comidas².

Disminución de la diuresis

La disminución de la diuresis en el paciente en ERCA puede ser secundaria a empeoramiento del filtrado glomerular por progresión de la enfermedad y, en muchos casos, anuncia la inminencia del desenlace. La oligoanuria se define

como la disminución del volumen por debajo de 400 ml/día. Estudios que analizan la supervivencia en ERCA conservadora tras retirada de diálisis indican que el pronóstico de los pacientes con oligoanuria y TA sistólica baja es de 8-10 días⁴⁹.

La oliguria al final de vida secundaria a progresión de la ERCA generalmente va acompañada de un filtrado glomerular inferior a 5ml/min y síntomas urémicos severos como neuropatía, miopatía, prurito intenso, pericarditis, convulsiones, deterioro cognitivo, confusión o coma⁵⁰.

Ante la existencia de oligoanuria, lo primero es descartar causas potencialmente reversibles. Es importante valorar el estado de hidratación del paciente, sus constantes vitales y descartar obstrucciones de la vía urinaria. Hay que dar un margen de 24 horas para confirmar que el descenso es real. Si se confirma la oliguria, evaluar y corregir las siguientes causas:

1. Disminución de la ingesta de líquidos, habitualmente por disminución de sed, o aumento de pérdidas líquidas, generalmente por diarrea y vómitos.
2. Disminución de la perfusión renal por hipotensión, en general secundaria al uso de antihipertensivos. Mejora al reducir la dosis de los mismos. Obliga a descartar fallo cardíaco primario.
3. Disminución en la excreción de agua libre. La reducción excesiva en la ingesta de sal o proteínas, por anorexia o por indicación médica, acaba acumulando un exceso de agua que el riñón no es capaz de manejar. La oliguria relativa se acompaña de edemas e hiponatremia, en ocasiones sintomática.

Una vez descartadas y/o tratadas las causas potencialmente reversibles si continua la oligoanuria estaremos ante una disminución irreversible del filtrado glomerular. Las dos actitudes posibles a tomar en dicha situación son hacer un intento terapéutico con hidratación con salino y altas dosis de furosemida en el hospital o facilitar Cuidados Paliativos en el domicilio o en el hospital ajustados a la nueva situación.

Referencias

1. Tejedor A, de Las Cuevas Bou X. Palliative care in patients with advanced chronic kidney disease (stage 5) not amenable to dialysis treatment. *Nefrología*. 2008; 28 Suppl 3:129-36.

2. Martínez-Castelao A, Górriz JL, Bover J, *et al.* Consensus document for the detection and management of chronic kidney disease]. *Aten Primaria.* 2014; 46(9):501-19.
3. Mendelssohn DC. Coping with the CKD epidemic: the promise of multidisciplinary team-based care. *Nephrol Dial Transplant.* 2005; 20(1):10-2.
4. Rossignol P, Massy ZA, Azizi M, *et al.* ERA-EDTA EURECA-m working group; Red de Investigación Renal (REDINREN) network; Cardiovascular and Renal Clinical Trialists (F-CRIN INI-CRCT) network. The double challenge of resistant hypertension and chronic kidney disease. *Lancet.* 2015; 386(10003):1588-98.
5. James PA, Oparil S, Carter BL, *et al.* 2014 evidence-based guideline for the management of high blood pressure in adults: report from the panel members appointed to the Eighth Joint National Committee (JNC 8). *JAMA* 2014; 311: 507–20.
6. Weber MA, Schiff rin EL, White WB, *et al.* Clinical practice guidelines for the management of hypertension in the community a statement by the American Society of Hypertension and the International Society of Hypertension. *J Hypertens* 2014; 32: 3–15.
7. Mancia G, Fagard R, Narkiewicz K, *et al.*, and the Task Force Members. 2013 ESH/ESC Guidelines for the management of arterial hypertension: the Task Force for the management of arterial hypertension of the European Society of Hypertension (ESH) and of the European Society of Cardiology (ESC). *J Hypertens* 2013; 31: 1281–357.
8. Taler SJ. Initial Treatment of Hypertension. *N Engl J Med.* 2018; 378(7):636-644.
9. Pan Y, Cai W, Cheng Q, *et al.* Association between anxiety and hypertension: a systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2015; 11:1121-30.
10. Burnier M, Pruijm M, Wuerzner G, Santschi V. Drug adherence in chronic kidney diseases and dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2015; 30(1):39-44.
11. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Blood Pressure Work Group. KDIGO clinical practice guideline for the management of blood pressure in chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* 2012; 2: 337–414.
12. Estrategia Cuidados Paliativos Renales Islas baleares. Guia para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad renal Crónica Avanzada. www.cuidadospaliativos.caib.es (acceso 18 Abril 2018).
13. Chan KE, Maddux FW, Tolckoff-Rubin N, *et al.* Early outcomes among those initiating chronic dialysis in the United States. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2011; 6(11):2642-9.
14. Foley RN, Chen SC, Solid CA, *et al.* Early mortality in patients starting dialysis appears to go unregistered. *Kidney Int.* 2014; 86(2):392-8.
15. Chang TI, Zheng Y, Montez-Rath ME, Winkelmayr WC. Antihypertensive Medication Use in Older Patients Transitioning from Chronic Kidney Disease to End-Stage Renal Disease on Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016; 11(8):1401-12.
16. Krause T, Lovibond K, Caulfield M, McCormack T, Williams B, and the Guideline Development Group. Management of hypertension: summary of NICE guidance. *BMJ* 2011; 343: d4891.
17. Parving HH, Brenner BM, McMurray JJ, *et al.*, and the ALTITUDE Investigators. Cardiorenal end points in a trial of aliskiren for type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2012; 367: 2204–13.

18. Fried LF, Emanuele N, Zhang JH, *et al*, and the VA NEPHRON-D Investigators. Combined angiotensin inhibition for the treatment of diabetic nephropathy. *N Engl J Med* 2013; 369: 1892–903.
19. Susantitaphong P, Sewaralthahab K, Balk EM, Eiam-ong S, Madias NE, Jaber BL. Efficacy and safety of combined *vs.* single renin-angiotensin-aldosterone system blockade in chronic kidney disease: a meta-analysis. *Am J Hypertens* 2013; 26: 424–41.
20. Bobrie G, Frank M, Azizi M, *et al.* Sequential nephron blockade versus sequential renin-angiotensin system blockade in resistant hypertension: a prospective, randomized, open blinded endpoint study. *J Hypertens* 2012; 30: 1656–64.
21. Liu G, Zheng XX, Xu YL, Lu J, Hui RT, Huang XH. Effect of aldosterone antagonists on blood pressure in patients with resistant hypertension: a meta-analysis. *J Hum Hypertens* 2015; 29: 159–66.
22. Bolignano D, Palmer SC, Navaneethan SD, Strippoli GF. Aldosterone antagonists for preventing the progression of chronic kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2014; 4:CD007004.
23. Hung SC, Kuo KL, Peng CH, Wu CH, Lien YC, Wang YC, Tarng DC. Volume overload correlates with cardiovascular risk factors in patients with chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2014; 85(3):703-9.
24. Pimenta E, Gaddam KK, Oparil S, *et al.* Effects of dietary sodium reduction on blood pressure in subjects with resistant hypertension: results from a randomized trial. *Hypertension.* 2009; 54(3):475-81.
25. McMahon EJ, Bauer JD, Hawley CM, Isbel NM, Stowasser M, Johnson DW, Campbell KL. A randomized trial of dietary sodium restriction in CKD. *J Am Soc Nephrol.* 2013; 24(12):2096-103.
26. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI). K/DOQI clinical practice guidelines on hypertension and antihypertensive agents in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis.* 2004; 43(5 Suppl 1):S1-290.
27. House AA, Anand I, Bellomo R, *et al.* Acute Dialysis Quality Initiative Consensus Group. Definition and classification of Cardio-Renal Syndromes: workgroup statements from the 7th ADQI Consensus Conference. *Nephrol Dial Transplant.* 2010; 25(5):1416-20.
28. Picazo Sánchez M, Castillo Lorenzo MN, Cuxart Pérez M, Sans Lorman R. Palliative use of furosemide in continuous subcutaneous infusion in a renal transplant patient with heart failure. *Nefrología* 2017. pii: S0211-6995(17)30176-5.
29. Zatarain-Nicolás E, López-Díaz J, de la Fuente-Galán L. *et al.* Tratamiento de la insuficiencia cardíaca descompensada con furosemida subcutánea mediante bombas elastoméricas: experiencia inicial. *Rev Esp Cardiol*, 2013; 66(12):1002-4.
30. Huang A, Luethi N, Märtensson J, *et al.* Pharmacodynamics of intravenous frusemide bolus in critically ill patients. *Crit Care Resusc.* 2017 Jun;19(2):142-149.
31. Varma TH, Sharma A, Santhiya S, Dawman L, Tiewsoh K. Furosemide-induced tubular dysfunction responding to prostaglandin synthesis inhibitor therapy in a child with nephrotic syndrome. *CEN Case Rep.* 2018 Mar 22.

32. Gulsvik R, Skjørten I, Undhjem K, *et al.* Acetazolamide improves oxygenation in patients with respiratory failure and metabolic alkalosis. *Clin Respir J.* 2013; 7(4):390-6.
33. KDIGO 2017. Clinical Practice guidelines for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease-mineral and bone disorder (CKD-MBD) *Kidney Int.* 2017. 7 (1) www.kisupplements.org (acceso 18 Abril 2018).
34. Kestenbaun B, Sampson JN, Rudser KD, *et al.* Serum phosphate levels and mortality risk among people with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2005, 16: 520-528.
35. Rysz J, Francyk B, Cialkowska A, Gluba-Brzozja A. The effect of diet on the survival of patients with chronic kidney disease. *Nutrients* 2017; 9; 495: 2-17.
36. Isakova T, Nickolas TL, Michelle D *et al.* KDOQI US Commentary on the 2017 KDIGO Clinical Practice guidelines for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease-mineral and bone disorder (CKD-MBD). *Am J Kidney Dis.* 70(6): 737-751.
37. Agarwal AK. Practical approach to the diagnosis and treatment of anemia associated with CKD in elderly. *J Am Med Dir Assoc.* 2006; 7(9 Suppl):S7-S12; quiz S17-21.
38. Fishbane S. Iron management in nondialysis-dependent CKD. *Am J Kidney Dis.* 2007; 49(6):736-43.
39. Locatelli F, Aljama P, Bárány P, Canaud B, Carrera F, Eckardt KU, *et al.*, European best practice guidelines working group. Revised European best practice guidelines for the management of anaemia in patients with chronic renal failure. *Nephrol Dial Transplant.* 2004; 19 Suppl 2:ii1-47.
40. KDOQI; National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendations for Anemia in Chronic Kidney Disease. *Am J Kidney Dis.* 2006;47(5 Suppl 3):S11-145. Erratum in: *Am J Kidney Dis.* 2006;48(3):518.
41. López Gómez JM. Manejo de la anemia en la enfermedad renal crónica. *Nefrología.* 2008; 28 Suppl 3:63-6.
42. Fiona M, Klarenbach S, Tonelli M, Johnson JA, Manns BJ. The impact of selecting high haemoglobin target level on health-related quality of life for patients with chronic kidney disease. *Arch Intern Med.* 2009; 169:1104-12.
43. Chapter 2: Use of iron to treat anemia in CKD. *Kidney Int Suppl* (2011). 2012; 2(4):292-298.
44. Solomon SD, Uno H, Lewis EF, Eckardt KU, Lin J, Burdmann EA, *et al.*, for the trial to reduce cardiovascular events with aranesp therapy (TREAT) investigators. Erythropoietic response and outcomes in kidney disease and type 2 diabetes. *N Engl J Med.* 2010; 363:1146-55.
45. Anker SD, Comin Colet J, Filippatos G, *et al.* FAIR-HF Trial Investigators. Ferric carboxymaltose in patients with heart failure and iron deficiency. *N Engl J Med.* 2009; 361(25):2436-48.
46. Anker SD, Kirwan BA, van Veldhuisen DJ, *et al.* Effects of ferric carboxymaltose on hospitalisations and mortality rates in iron-deficient heart failure patients: an individual patient data meta-analysis. *Eur J Heart Fail.* 2018; 20(1):125-133.
47. Ariceta G., Batlle D. Fisiopatología del potasio: hipopotasemia e hiperpotasemia. En:

Ayus JC., Caramelo C., Tejedor A. Agua, electrolitos y equilibrio ácido-base. 1ª ed. Buenos Aires; Madrid. Editorial Médica Panamericana; 2007.p.94-111.

48. Patiromer for the management of hyperkalaemia. *Drug Ther Bull.* 2018; 56(1):6-9.
49. Madziarska K, Weyde W, Krajewska M, *et al* Elderly dialysis patients: analysis of factors affecting long-term survival in 4-year prospective observation. *Int Urol Nephrol.* 2012; 44(3):955-61.
50. Complications of end-stage renal disease; En: Brown E, Chambers EJ, Eggeling C. End of life care in nephrology from advanced disease to bereavement. Oxford specialist handbooks 2007;Cap 3: 33-59.

CAPÍTULO 14

Manejo renal conservador domiciliario

Eva M^a Sanz Peces
Daniel Gainza Miranda

PUNTOS CLAVE

“

- La Atención Primaria debe ser el eje sobre el que se articule la atención domiciliaria al paciente con ERCA en tratamiento conservador.
- Los pilares básicos son el trabajo en equipo multidisciplinar y la coordinación de los diferentes recursos implicados (Equipos de Atención Primaria, Cuidados Paliativos y Servicios de Nefrología).
- Como metodología de trabajo se recomienda una valoración integral inicial y un seguimiento programado en función del grado de inestabilidad clínica.
- En este contexto, cobra especial importancia la figura del cuidador principal y la potenciación de los cuidados.

”

Introducción

La atención domiciliaria puede definirse como uno de los servicios de atención primaria, que se presta en el domicilio a pacientes crónicos, inmovilizados o con enfermedades en fase avanzada. Su organización frecuentemente depende de las Gerencias de Atención Primaria y se realiza a través de los Equipos de Atención Primaria (EAP) y equipos específicos de soporte cuando la complejidad de la atención o el propio equipo de primaria lo requiere¹.

En el ámbito comunitario, son los profesionales de Atención Primaria los referentes últimos de la asistencia¹, considerándoles el eje de la atención². Este enfoque se caracteriza por la visión integral de la persona, la continuidad de la atención, el contacto próximo con el paciente y su familia, y el conocimiento del entorno comunitario y se sustenta en una adecuada comunicación entre EAP, equipos de soporte y hospital para que el paciente obtenga los máximos beneficios³.

Experiencias de atención domiciliaria en otros países

En 1995 el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital de Alice Springs comenzó a funcionar siendo la atención a la ERCA uno de los motivos principales para la derivación de enfermos a la unidad (11%)⁴. La gran mayoría de pacientes remitidos eran aborígenes australianos con una especial tendencia al desarrollo de ERCA hasta 20 veces mayor que la población no aborígen. Para estos pacientes, la importancia de mantenerse cerca del entorno familiar y geográfico forma parte de su cultura, por lo que existía un alto número de rechazos a tratamiento con diálisis al obligarles a permanecer lejos de su hogar y su familia por las especiales características geográficas de esta zona del país. Las autoridades australianas para responder a esta necesidad, se vieron obligadas al desarrollo de programas de atención domiciliaria para el tratamiento conservador de la ERCA en el entorno de los pacientes, siendo ésta una de las primeras experiencias de manejo domiciliario.

Pocos años después se iniciaron programas de tratamiento conservador en Inglaterra, Estados Unidos y otros países europeos ante la necesidad de ofrecer alternativas a la diálisis especialmente en pacientes con deterioro funcional y

elevada comorbilidad. Actualmente el tratamiento conservador de la ERCA en pacientes no subsidiarios de trasplante renal debe ofrecerse como alternativa a la diálisis como se recoge en diferentes guías clínicas y documentos de consenso a nivel internacional^{5,6}.

Situación en España

En España contamos con dos experiencias publicadas de atención domiciliaria al paciente con ERCA no susceptible de diálisis. La primera se remonta a 1997, cuando desde el Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) del Área 1 de Madrid y el Servicio de Nefrología del Hospital Gregorio Marañón, describen las bases de la atención integral en domicilio a este grupo de pacientes⁷. El seguimiento domiciliario era coordinado por el ESAPD, designándose un nefrólogo de referencia para el programa de Atención Domiciliaria.

Esta experiencia aportó el fundamento teórico y práctico que, posteriormente, ha sido ampliamente aplicado desde los equipos de soporte. Describió la supervivencia, la sintomatología más prevalente, el control de síntomas, la utilización de recursos domiciliarios y hospitalarios y la agonía y muerte en domicilio. Su evaluación determinó la sencillez y eficacia del control domiciliario, siendo factible su implementación contando con los medios actuales de la Atención Primaria y la colaboración directa de un Servicio de Nefrología⁸.

La segunda experiencia se desarrolla en 2011 desde la Unidad de Cuidados Paliativos y el Servicio de Nefrología del Hospital Ramón y Cajal⁹. El enfermo es atendido en domicilio por los profesionales de Atención Primaria, con el apoyo y asesoramiento de los Servicios de Nefrología y Cuidados Paliativos que actúan como elemento coordinador. El ESAPD sólo interviene si se considera necesario en función de la complejidad de las necesidades valoradas. En esta experiencia no se ha descrito el protocolo de seguimiento en domicilio.

Los pacientes incluidos en ambos programas presentaban edad avanzada e importante comorbilidad. Se obtuvieron cifras similares en cuanto a fallecimiento en domicilio y derivación a unidades de Cuidados Paliativos de media estancia.

Propuesta de organización de la atención domiciliaria para equipos de atención primaria y equipos de soporte

El paciente con ERCA, en tratamiento conservador, debe cumplir como primera condición, un filtrado glomerular medido o estimado (FGE) inferior a 10-15 ml/minuto. La segunda condición, es el rechazo por parte del paciente y la familia a su inclusión en un programa sustitutivo renal, tras una sesión informativa cuyo contenido debe ser claro, comprensible y ponderado¹⁰.

Diferentes estudios, han identificado que en este grupo de pacientes, se asocian otros factores como la edad avanzada, la presencia de comorbilidad y el deterioro funcional^{9,11,12}.

1. Objetivos

Los objetivos de la atención domiciliaria son conservar el mayor tiempo posible la función renal, retrasando la progresión de la enfermedad²; optimizar la calidad de vida, prevenir y detectar precozmente las complicaciones, potenciar el autocuidado y facilitar la participación de paciente y familia en la toma de decisiones.

2. Metodología

Los agentes implicados en la atención domiciliaria serán los profesionales de los Equipos de Atención Primaria (médico, enfermería y trabajador social) en estrecha colaboración con el Servicio de Nefrología de referencia. En aquellas áreas sanitarias donde existan equipos de soporte paliativo domiciliar es útil su inclusión en el equipo terapéutico^{10,13}.

En primera visita se realizará una valoración integral de las esferas clínica, funcional, cognitiva, afectiva y social. Para ello, se recomienda la utilización de índices fiables y reproducibles en la valoración de cada una de las áreas¹⁰ (Ver Capítulo 11).

Las visitas de seguimiento pueden ser programadas en función del grado de inestabilidad clínica del paciente, considerando los siguientes parámetros: diuresis diaria, tendencia a la sobrecarga hidrosalina, comorbilidad, anemia e historia previa de inestabilidad¹⁰. Los condicionantes sociales y el grado de cumplimiento del régimen terapéutico y de cuidados en domicilio, también son factores a tener en cuenta en relación a la programación de las visitas domiciliarias. El

seguimiento telefónico facilita la continuidad del cuidado y es útil para valorar el grado de estabilidad, cumplimiento terapéutico y autocuidado.

Un estudio observacional prospectivo destacó la importancia de identificar las posibles trayectorias (fluctuante, ascendente y estable) en la evolución clínica del último año de vida¹² para planificar el seguimiento domiciliario. En pacientes estables, las visitas se pueden programar cada 3-4 semanas haciendo un seguimiento telefónico semanal.

El paciente y la familia deben ser informados de los objetivos de la atención domiciliaria, la programación de visitas, las personas de referencia, los teléfonos de contacto y la actuación en caso de complicaciones o descompensaciones. Es útil que esta información se proporcione por escrito en la primera visita.

3. Valoración en domicilio

Los aspectos básicos de la valoración integral en domicilio se describen en la Tabla 1.

3.1. Valoración clínica.

La valoración clínica incluye los siguientes apartados: valoración sintomática, exploración física completa, datos de laboratorio, estado nutricional, sobrecarga hidrosalina y comorbilidad.

- Valoración sintomática

Con carácter general, recomendamos el *Palliative Care Outcome Scale-Symptoms Renal* (POS-S Renal) por ser un instrumento diseñado específicamente para la valoración de síntomas en este grupo de pacientes y ser probablemente el más utilizado en la práctica clínica. Valora 17 síntomas incluyendo aquellos especialmente prevalentes como el prurito, el síndrome de piernas inquietas, el estreñimiento y la diarrea.

Otra opción, es la escala ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) modificada, que incorpora la valoración del prurito respecto a la versión original y ha sido utilizada en pacientes en diálisis.

- Datos de laboratorio

Se recomienda control analítico mensual. En pacientes estables, con seguimiento superior a 6 meses, se puede programar cada 3 meses¹⁰.

Tabla 1. Valoración domiciliaria.

VALORACIÓN DOMICILIARIA			
CLÍNICA	Valoración sintomática	Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal (POS-S Renal)	En cada visita
	Exploración física completa	Nivel de conciencia Estado de la piel, pies y boca Ingurgitación yugular Auscultación cardio-pulmonar Ascitis Edemas Tensión arterial, frecuencia cardíaca, saturación de oxígeno, peso, talla Glucemia (diabéticos)	En cada visita
	Datos de laboratorio	Hemoglobina, creatinina, urea, FGE (MDRD), Na, K, Ca, P, Fe, proteínas totales, albúmina, ferritina, transferrina, ácido úrico	Mensual. En pacientes estables cada 2-3 meses
	Estado nutricional	Historia nutricional Medidas antropométricas (P,T,IMC) Parámetros de laboratorio Instrumentos de valoración subjetiva: <ul style="list-style-type: none"> • Valoración Global Subjetiva • Mini-Nutritional Assessment (ancianos) 	Primera visita Cada 3 meses
	Sobrecarga hidrosalina	Diuresis en 24 horas Control del peso	Semanal Según inestabilidad clínica
FUNCIONAL	Índice de Barthel Palliative Performance Scale Riesgo de caídas	En cada visita	
COGNITIVA	Cuestionario de Pfeiffer Mini Examen Cognoscitivo	Primera visita Cada 3 meses	
AFECTIVA	Escala de Ansiedad de Hamilton (HAS) Escala de Depresión de Hamilton (HAD)	Según clínica	
SOCIAL	Cuidador principal: <ul style="list-style-type: none"> • Edad, parentesco, necesidades físicas y emocionales, recursos de afrontamiento, capacidad de cuidados y autocuidados Familia: <ul style="list-style-type: none"> • Estructura, funcionamiento, situación económica, recursos de apoyo públicos y privados, vivienda, capacidad para mantener el cuidado en domicilio Escala de Zarit reducida (sobrecarga del cuidador)	Primera visita. Reevaluación de las necesidades detectadas.	
COMORBILIDAD	Índice de Charlson	Primera visita	

- Estado nutricional

La prevalencia de malnutrición en la ERC se estima en el 50-70%. En pacientes con FG <30ml/min, se recomienda la valoración nutricional cada 1-3 meses¹⁴. No existe un método específico de valoración nutricional. En domicilio, se utilizan la valoración clínica, los instrumentos de valoración subjetiva (Valoración Global Subjetiva y *Mini-Nutritional Assessment*), la historia nutricional, los parámetros de laboratorio y las medidas antropométricas. Se aconseja que la medida de peso sea “seco”, es decir, sin presencia de edemas. Si la medición se toma en presencia de edemas, esta circunstancia debe quedar registrada.

- Valoración de la sobrecarga hidrosalina

La cantidad de diuresis diaria es una de las principales variables para valorar el grado de inestabilidad en domicilio. Su medición nos permite ajustar la ingesta hídrica en función de la diuresis, con el objetivo de disminuir el riesgo de sobrecarga hidrosalina.

3.2. Valoración funcional

La valoración funcional en cada visita nos proporciona información respecto al grado de dependencia y necesidad de ayuda; aspectos fundamentales para planificar los cuidados y adaptar los recursos en domicilio. (Tabla 1).

3.3. Valoración cognitiva

En cada visita, se debe valorar el estado cognitivo del paciente, ya que éste puede sufrir variaciones por diversas causas; además hay que destacar la alta incidencia de estados confusionales y delirium en fases avanzadas de la enfermedad. En Atención Primaria, la herramienta más extendida es el Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ) de Pfeiffer por su rápida aplicación, sencillez y por estar poco influido por el nivel educativo. Para una detección más específica del deterioro cognitivo deberíamos utilizar el Mini Examen Cognoscitivo (MEC), adaptado culturalmente a nuestro país y donde también el nivel de escolarización es menos influyente en el resultado. Para el diagnóstico y seguimiento específico del delirium, el *Memorial Delirium Assessment Scale* (MDAS) está validado en castellano y es probablemente la herramienta más utilizada en el entorno de Cuidados Paliativos.

3.4. Valoración afectiva

La valoración afectiva de un paciente con enfermedad avanzada debe diferenciar los signos y síntomas de un proceso adaptativo, de aquéllos que pueden

generar un sufrimiento intenso que sería evitable con una adecuada intervención. Nos será de gran ayuda conocer el estado previo a la experiencia, por lo que podemos apoyarnos en la información aportada por el cuidador principal¹⁵.

La depresión y la ansiedad tienen criterios diagnósticos muy claros recogidos en el DSM V, siendo estos criterios clínicos los que deben prevalecer a la hora de la valoración afectiva de los pacientes. Existen diferentes herramientas en las que nos podemos apoyar para la valoración afectiva de los pacientes y realizar su seguimiento. La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) resulta útil para la valoración de los cambios afectivos en el paciente a lo largo del tiempo. Si se quiere una evaluación más específica podemos utilizar la Escala de Ansiedad de Hamilton (HAS) y la Escala de Depresión de Hamilton (HAD). Además de preguntar al paciente por los síntomas afectivos, debemos valorar los recursos con los que cuenta para afrontar la situación y los apoyos del entorno¹⁶.

3.5. Valoración social

Un programa de atención domiciliaria necesita como requisito básico la presencia de, al menos, un cuidador principal. La estructura de los EAP y equipos de soporte permite que la valoración social sea realizada por un trabajador social.

3.6. Comorbilidad

La comorbilidad en la enfermedad renal avanzada es uno de los factores que se relacionan con la supervivencia de los enfermos en tratamiento conservador¹⁷. La valoración de la comorbilidad al inicio del seguimiento nos puede ayudar al establecimiento de un pronóstico del enfermo. Entre las escalas más utilizadas destaca el índice de comorbilidad de Charlson que, en su versión original, predice la mortalidad a corto plazo (seguimiento a un año) en función de las patologías crónicas asociadas y sin tener en cuenta la edad. Hay que destacar, que la enfermedad renal moderada-severa supone 2 puntos lo que se traduce en un riesgo de mortalidad del 26% a un año.

4. Plan de cuidados e intervención paliativa domiciliaria

A continuación, se describen los puntos clave de la atención paliativa domiciliaria durante el seguimiento.

4.1. Control de síntomas y monitorización de parámetros

Una reciente revisión sistemática sobre pacientes en tratamiento conservador

destaca una carga sintomática elevada¹⁷, cuya frecuencia y severidad se incrementan en el último mes de vida¹⁹.

La valoración sintomática y la monitorización de parámetros centinela se debe realizar en cada visita. Los parámetros utilizados son el peso, la diuresis, la ingesta hídrica, los edemas, la nicturia, el estreñimiento, el dolor, la disnea/ortopnea/disnea paroxística nocturna y la somnolencia.

Se entrenará al cuidador principal en la recogida de algunos de estos parámetros con el objetivo de detectar precozmente las descompensaciones.

- Tensión arterial: se recomienda cifras inferiores a 140/90 mmHg y 130/80 mmHg (si proteinuria)¹³, si bien en fases finales estos objetivos pueden no ser tan estrictos.
- Anemia: se hará seguimiento analítico con el objetivo de valorar la respuesta o necesidad de EPO y hierro.
- Diuresis: si existe incontinencia urinaria, se enseñará a medir la diuresis pesando el absorbente seco y húmedo.
- Nicturia: registrar el número de micciones por noche. Si disminuyen es conveniente valorar si se asocia a oliguria.
- Estreñimiento: se aconseja 1 deposición/día. En caso de estreñimiento, utilizar laxantes osmóticos administrados separados de las comidas.
- Disnea: considerar la situación de sobrecarga (edemas y crepitantes) tanto en el contexto de la ERCA como en insuficiencia cardíaca. En ausencia de signos de sobrecarga, hay que valorar la presencia de acidosis metabólica.

4.2. Autocuidados y promoción de la autonomía. Educación para la salud

Los programas de educación sanitaria específicos para pacientes con enfermedad renal crónica han demostrado aumentar los conocimientos sobre distintos aspectos de la enfermedad, mejorar los autocuidados, la actitud del paciente y sus estilos de vida¹⁹.

A continuación se describen los contenidos básicos a desarrollar en domicilio.

4.2.1. Promoción del autocuidado y actividad física

Siempre que sea posible, se promocionará la actividad física individualizándola en función de la situación funcional y cognitiva de cada paciente. En pacientes encamados, se enseñarán ejercicios de movilidad pasiva así como la correcta posición corporal para evitar contracturas, rigidez y dolor.

En pacientes que pueden colaborar se les puede entrenar en la realización de ejercicios activos (marcha, pedales). Para la realización de las actividades básicas de la vida diaria se evitará la sobreprotección y se facilitará que sea la propia persona quien las ejecute.

4.2.2. Alimentación y nutrición

La presencia de anorexia en este grupo de pacientes es frecuente, lo que se traduce en una disminución de la ingesta, pérdida de peso y desnutrición. Por otro lado, la presencia de otros síntomas como astenia, dolor, disnea y náuseas y vómitos, también condicionan una nutrición deficitaria.

Al igual que en pacientes con enfermedades avanzadas, se deben dar una serie de recomendaciones generales si existe anorexia incorporando las modificaciones necesarias de una dieta en insuficiencia renal.

- No utilizar sal de “dieta” y evitar alimentos ricos en sal (salazones, conservas, ahumados).
- El aporte energético estará alrededor de 35 Kcal/Kg peso/día (utilizando como referencia el peso ideal). En pacientes ancianos, obesos o sedentarios el aporte de energía se calculará en torno a 30 Kcal/Kg peso/día¹⁴.
- El aporte proteico estará en 0,8 g/Kg peso/día y el 50% serán proteínas de alto valor biológico (carne magra de pollo, ternera y conejo; cualquier pescado excepto el salmón).
- Recomendaciones para un aporte reducido de potasio y fósforo (verduras, hortalizas y legumbres se someterán a remojo y dos cocciones cambiando el agua de cocción).
- Las frutas aconsejables son la pera, la manzana y sus preparaciones en compota.

4.2.3. *Tratamiento farmacológico y cumplimiento terapéutico*

El objetivo es conseguir una buena adherencia al tratamiento, evitando la automedicación y las interacciones medicamentosas, así como una detección precoz de efectos secundarios. El profesional de enfermería entrenará al cuidador en la administración subcutánea de agentes estimulantes de la eritropoyesis.

Se evitarán fármacos nefrotóxicos (especialmente AINES y contrastes intravenosos), aquellos que se asocian a hiperpotasemia y se ajustarán los fármacos al filtrado glomerular. Los captadores de fósforo se administrarán con las comidas. Los laxantes osmóticos, utilizados en caso de estreñimiento, son más efectivos si se administran separados de las comidas.

El tratamiento farmacológico debe quedar actualizado por escrito después de cada visita. En personas mayores de 75 años que consumen más de 6 fármacos se recomienda la utilización de sistemas de dispensación personalizados.

4.2.4. *Monitorización de parámetros centinela*

La familia debería disponer de una planilla en la que registrar el peso, la diuresis, la ingesta hídrica, el estreñimiento y la nicturia. Alteraciones detectadas en estos parámetros así como la aparición o empeoramiento de disnea, dolor, letargia, fiebre y somnolencia deben ser comunicadas telefónicamente al equipo para implementar medidas correctoras o adelantar la visita domiciliaria. (Tabla 2).

4.2.5. *Actuación en crisis*

La detección precoz de complicaciones se fundamenta en el entrenamiento de la familia en la monitorización de parámetros y la disponibilidad de un teléfono de contacto con el equipo.

Las complicaciones que pueden presentarse en este grupo de pacientes son la sobrecarga hidrosalina, la oliguria persistente, la acidosis metabólica y los trastornos electrolíticos. También hay que considerar las descompensaciones asociadas a las patologías comórbidas, en especial a la insuficiencia cardíaca.

Se debe sospechar hiperpotasemia si aparecen parestesias, debilidad, parálisis flácida, náuseas y vómitos y acidosis metabólica si se producen taquipnea, confusión y letargia.

Tabla 2.

CONTROL EN DOMICILIO (ERCA)	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
INGESTA (LO QUE BEBE EN 24 HORAS)							
DIURESIS (LO QUE ORINA EN 24 HORAS)							
BALANCE (RESTAR INGESTA Y DIURESIS)							
PESO							
NICTURIA (Nº DE MICCIONES POR LA NOCHE)							

En ocasiones, la complejidad del paciente hace difícil la toma de decisiones ante la presencia de una complicación. La valoración integral del paciente y la familia, el respeto al principio de autonomía del paciente y la coordinación con el servicio de Nefrología de referencia y el equipo de Cuidados Paliativos puede ayudar en la toma de decisiones.

4.3. Vacunaciones

Todos los pacientes con ERCA deben vacunarse cada año contra la gripe, siendo la dosis y pauta de vacunación la misma que la aconsejada en la población general²⁰. Las recomendaciones para la vacunación contra el tétanos y difteria también son las mismas que en la población general²⁰.

El paciente con ERCA estadio 5 se incluye dentro del grupo de riesgo de pacientes inmunodeprimidos en los que está indicada la vacuna antineumocócica²¹, recomendándose revacunar cada 5 años, salvo contraindicación⁶.

4.4. Apoyo al cuidador principal y familia

El cuidador principal y la familia constituyen el principal pilar sobre el que recae

el peso de los cuidados del paciente con ERCA. La sobrecarga física, psicológica y social que ocasiona el proceso de cuidar hace que se deba considerar al cuidador primario como un receptor de cuidados².

El proceso de información cobra especial relevancia en los aspectos relacionados con la evolución de la enfermedad, las reagudizaciones y el pronóstico. El equipo debe garantizar un apoyo efectivo, resolviendo dudas y mostrándose accesible para generar en la familia y cuidador principal la sensación de control necesaria para permanecer en domicilio y evitar situaciones desbordantes. De forma individualizada, se considerará la gestión de ayudas sociales públicas o privadas y recursos materiales que apoyen el cuidado en domicilio.

Al igual que en otros pacientes con enfermedades avanzadas, la dificultad para el control de síntomas o cuidados en domicilio, son criterios para solicitar ingreso en Unidades de Cuidados Paliativos de estancia media.

4.5. Planificación anticipada de cuidados (PAC)

La PAC se fundamenta en la comunicación y relación clínica del equipo multidisciplinar con el paciente y familia a lo largo de la enfermedad. Los profesionales de Atención Primaria se sitúan en un lugar privilegiado para mantener conversaciones sobre el final de vida con sus pacientes ya que su praxis se fundamenta en una atención accesible, continuada e integral.

En la atención domiciliaria al paciente con ERCA en tratamiento conservador, deben quedar registrados en la historia clínica las voluntades y preferencias del paciente sobre su tratamiento y cuidados, intervenciones que autoriza o rechaza, actuación en caso de síntomas refractarios, decisiones relacionadas con el fallecimiento y designación de un representante legal.

4.6. Situación de últimos días

El Capítulo 23 expone detalladamente la atención en situación de últimos días; no obstante, creemos necesario describir aspectos importantes cuando el final de vida se produce en el domicilio.

La PAC nos ayuda a identificar los deseos del paciente y familia en relación al lugar de muerte así como planificar y gestionar los recursos necesarios cuando llegue el momento.

Resulta fundamental identificar la situación de últimos días para definir claramente los objetivos transmitiéndolos a la familia. En este sentido, cobran especial relevancia el control de síntomas, la intensificación de los cuidados y la actuación en crisis.

En domicilio, la familia es la encargada de administrar el tratamiento, generalmente por vía subcutánea, y proporcionar los cuidados básicos. El equipo reforzará positivamente la implicación de la familia y facilitará la expresión de sentimientos, miedos y temores. Daremos información explícita relativa a la proximidad de la muerte, los cambios esperables y la forma de abordarlos. Es útil dejar las instrucciones más importantes por escrito: fármacos por vía subcutánea, actuación ante síntomas no controlados, teléfonos de contacto en caso de urgencia o fallecimiento, actuación después de fallecimiento (documentación necesaria, certificado de defunción, DNI, seguro de decesos). En relación a la documentación y trámites, recomendamos que algún miembro de la familia gestione los preparativos con antelación.

La situación de los últimos días es cambiante y en la familia genera gran sobrecarga y estrés. La programación de visitas domiciliarias entre los diferentes recursos domiciliarios (EAP y equipos de soporte) y la accesibilidad deben quedar garantizadas para afrontar el final de la vida de nuestros pacientes.

4.7. Coordinación de recursos y continuidad asistencial

El paciente y en familia deben recibir una atención integral y continuada, independientemente del lugar de atención. Por ello, los EAPs, Servicios de Nefrología y Equipos de Cuidados Paliativos deben establecer los cauces de comunicación y coordinación en función de los recursos disponibles en cada área de salud. En el ámbito domiciliario, los profesionales de los EAPs son el eje sobre el que se articula la atención; considerándose la intervención de los equipos de soporte en aquellos casos que se demande.

Perspectivas futuras

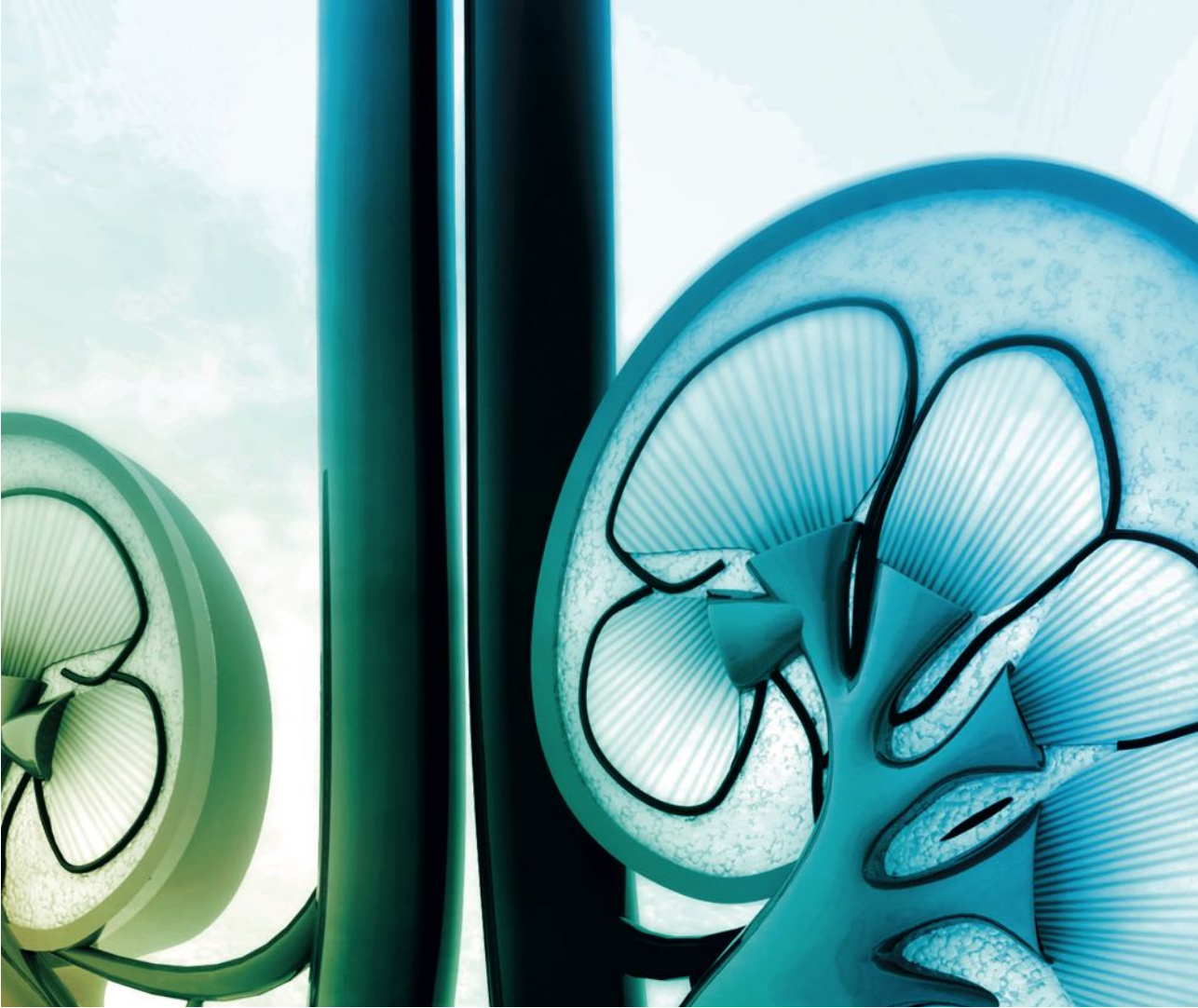
El desarrollo y la calidad de los servicios con que se aborda la atención domiciliaria a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas son a veces limitados e insuficientes¹. Se han identificado diferentes factores que pueden explicar esta situación: deficiencias en la formación de los profesionales, problemas organi-

zativos y diferentes grados de motivación hacia la atención domiciliaria entre los profesionales¹. Entendemos que las intervenciones de mejora deberían implementarse a nivel organizativo, docente e investigador. A nivel de gestión se debería considerar la atención domiciliaria como un servicio prioritario dentro de la Cartera de Servicios de Atención Primaria, motivando a los profesionales y desarrollando un modelo organizativo que facilite el trabajo fuera de los Centros de Salud. Sería interesante conocer las necesidades formativas de los profesionales en el ámbito de la ERCA para establecer actividades formativas adaptadas que capaciten para la atención en domicilio. Dado que los pacientes permanecen gran parte del final de su vida en el domicilio y las investigaciones recientes han identificado diferentes trayectorias de enfermedad, sería interesante conocer las necesidades en función de la historia natural y adaptar de una manera más eficiente los recursos sanitarios.

Referencias

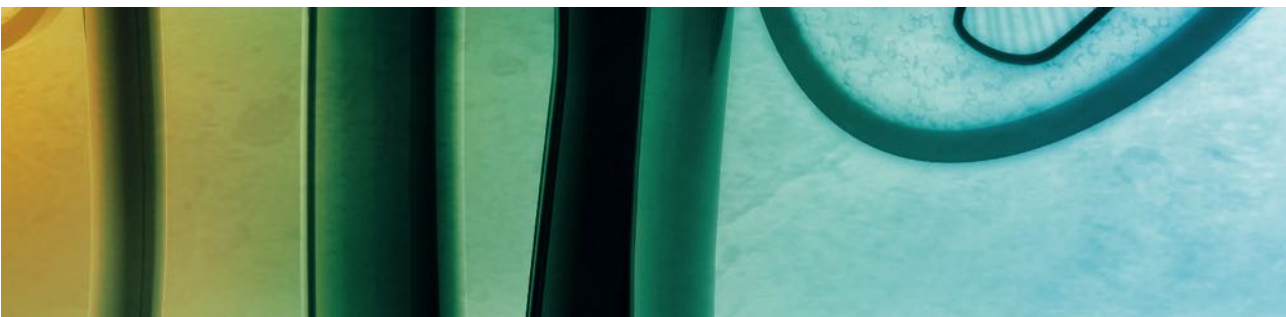
1. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
2. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Febrero 2015. Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Consejerías de Sanidad de las CCAA.
3. Terol E, Hamby EF, Sacristán A, Sanz F, Minue S, Gil D, Paniagua MA. An organizational model for a primary care program of home health care in Spain: a description of the program. *Health Care Manag.* 2001; 20 (2): 18-27.
4. Fried O. Palliative care for patients with end-stage renal failure: reflections from Central Australia. *Palliat Med.* 2003;17(6):514-9.
5. ANZSN. Renal Supportive Care Guidelines 2013. *Nephrology* 2013; 18: 401-454.
6. Guía KDIGO sobre manejo conservador de la ERCA. Disponible en: http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/ckd.php
7. Sanz Juez JF, Tejedor Jorge A, García Diana B, Laredo Velasco M, López Martínez de Pinillos R, García Gómez-Coronado Y, Pérez de Lucas N. Manejo en domicilio del paciente renal avanzado o terminal. Experiencia de un equipo de soporte domiciliario. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34(S3):3-11.
8. Tejedor A, Sanz F, Pérez de Lucas N, López R, García Gómez Y, López Gómez JM, Gómez Campderá F. Atención domiciliaria al paciente urémico terminal no susceptible de diálisis. *Nefrología* 2006;26(3):66-81.
9. Teruel JL, Rexach L, Burguera V, Gomis A, Rodríguez-Mendiola N, Díaz A, Collazo S,

- Quereda C. Programa de atención domiciliaria a pacientes con enfermedad crónica avanzada. Experiencia de dos años. *Nefrología* 2014;34(5):611-6.
10. Tejedor A, Cuevas Bou X. Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzado (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrología* 2008; 3:129-136.
 11. Teruel JL, Burguera V, Gomis A, Rivera M, Fernández-Lucas M, Rodríguez N, Quereda M. Choosing conservative therapy in chronich kiney disease. *Nefrología* 2015; 35(3):273-279.
 12. Murtagh FE, Sheerin NS, Addington JA, Higginson IJ. Trajectories of Illnes in stage 5 chronic kidney disease: a longitudinal study of patient symptoms and concerns in the last year of life. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6:1580-1590.
 13. Martínez-Castelao A, Górriz JL, Bover JL, Segura de la Morena J, Cebollada J, Escalada J y cols. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2014;34(2):243-62.
 14. Ruperto López M, Barril Cuadrado G, Lorenzo Sellares V. Guía de nutrición en Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). *Nefrología* 2008;3:79-86.
 15. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés, R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Barcelona: *Ariel*; 2003.
 16. Doka, KJ. Psicoterapia para enfermos en riesgo vital. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2010.
 17. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage disease without dialysis: A systematic review. *J Palliat Med.* 2012; 15: 228-235.
 18. Murtagh FE, Addington-Hall J, Edmonds P, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, Dip PG, Higginson IJ. Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. *J Pain Symptom Manage* 2010;40:342-352.
 19. Bonilla León FJ. Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada. ¿Existe evidencia de su utilidad?. *Enferm Nefrol* 2014;17(2):120-131.
 20. Barril G, Teruel JL. Calendario de vacunas en la enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología*; 2008;3:95-99.
 21. Portolés Pérez J, Marques Vidas M, Picazo JJ, González Romo F, García Rojas A, Pérez Trallero E *et al.* Recomendaciones de vacunación frente a neumococo en enfermos renales en España. *Nefrología* 2014;34(5):545-51



SECCIÓN D

Evaluación y estrategias de tratamiento de síntomas en el paciente renal avanzado



CAPÍTULO 15

Prevalencia, evaluación y manejo de síntomas en ERCA

Daniel Gutiérrez Sánchez
Juan Pablo Leiva Santos
Antonio I. Cuesta Vargas

PUNTOS CLAVE



- Los síntomas que acompañan la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) son muy variados y frecuentes, afectando a la esfera física y emocional del paciente. El espectro de síntomas es amplio y pueden ser experimentados por los pacientes desde fases iniciales de enfermedad.
- El control sintomático basado en su monitorización en fases avanzadas de la enfermedad es una prioridad para garantizar el control adecuado de los síntomas.
- La intervención de equipos multidisciplinares pertenecientes al ámbito de la nefrología y Cuidados Paliativos (CP) puede representar una ventaja significativa en el control sintomático y en el alivio del sufrimiento de los pacientes y sus familias.
- La evaluación de síntomas es esencial para su óptimo manejo y control. El uso de instrumentos de evaluación de síntomas específicos en ERCA es útil para la medición y monitorización de los resultados de la asistencia clínica en estos pacientes.
- El *Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal* (POS-S Renal) es un instrumento que ha sido desarrollado para evaluar síntomas en ERCA y que ha demostrado su utilidad en la práctica clínica y en la investigación. El POS-S Renal ha sido adaptado y traducido al español, demostrando ser un instrumento válido y fiable.



Introducción

El aumento de las enfermedades crónicas es uno de los cambios más significativos del perfil epidemiológico mundial del siglo XXI. Con una elevada incidencia y prevalencia, la enfermedad renal crónica (ERC) representa un problema de salud pública, e incluye a pacientes con elevada morbimortalidad^{1,2}. Cuando la ERC avanza, requiere tratamiento renal sustitutivo (TRS) con hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal (DP), trasplante renal (TxR) o bien manejo renal conservador (MRC). La ERCA afecta sobre todo a la población de mayor edad y el riesgo se incrementa con los años³.

El paciente con ERC podría beneficiarse de los CP desde el diagnóstico de la enfermedad acorde al nivel de complejidad de sus necesidades. El inicio de TRS, la discontinuación de diálisis y el MRC son escenarios con mayor necesidad de cuidados de soporte y CP⁴. En este sentido, se considera que el MRC es una opción razonable para pacientes con elevada comorbilidad, edad avanzada y que no quieran iniciar diálisis, por eso cada vez se documenta un mayor número de pacientes que eligen esta modalidad de tratamiento⁵.

El futuro apunta a integrar los principios y prácticas de los CP en áreas de la Nefrología, reconociéndose su aplicación como un índice de calidad en la atención de las enfermedades crónicas^{4,6,13}.

Debido a la elevada carga de síntomas que presentan los pacientes en estadios avanzados de la ERC, el control de síntomas en estas fases de la enfermedad es una prioridad⁷. Los trastornos emocionales como la ansiedad y la depresión se asocian a mayores niveles de síntomas somáticos⁸. Además, la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con ERCA es peor que la de la población de referencia en las dimensiones estudiadas, y puede variar según el tipo de tratamiento que reciba el paciente, la edad y sexo⁹⁻¹¹. En este sentido, la colaboración de los profesionales pertenecientes a las áreas de Nefrología y de CP, puede influir positivamente en la calidad de vida del paciente y la familia^{12,13}.

El control de síntomas constituye un objetivo asistencial, y por tanto, es fundamental realizar una valoración exhaustiva del número e intensidad de síntomas que sufre el paciente renal. Por tanto, cada vez es más necesario disponer de instrumentos de medida de síntomas adaptados a patologías específicas que fa-

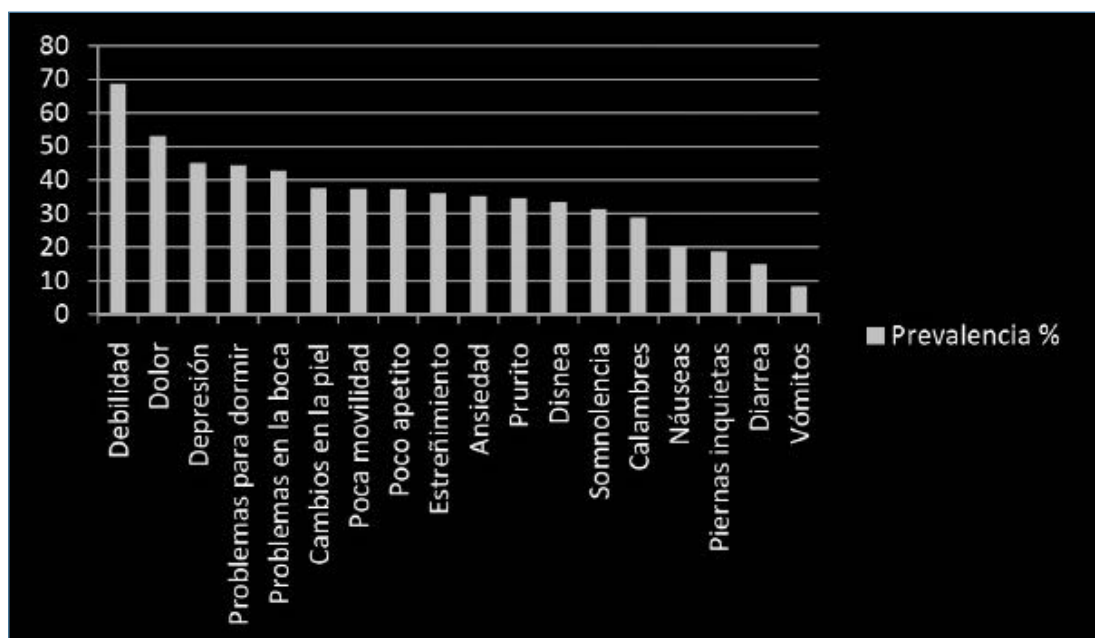
ciliten la medición de resultados, y que puedan utilizarse en la práctica clínica y en la investigación¹⁴.

Prevalencia de síntomas en ERCA

Desde estadios iniciales de la ERCA, los síntomas que la acompañan son muy variados y frecuentes, afectando a la esfera física y emocional del paciente de manera similar en las diferentes modalidades de tratamiento¹⁵. En la sintomatología del paciente renal influyen varios factores como el propio fallo renal (prurito y síndrome de piernas inquietas), los factores relacionados con el propio TRS (calambres, problemas para dormir relacionados con alarmas nocturnas en DP), o la comorbilidad asociada (neuropatía diabética, angina, etc.)⁶. Además, los síntomas en ERCA no se presentan de manera aislada, sino más bien en forma de grupos de síntomas¹⁶.

Según un estudio publicado recientemente donde se analiza la prevalencia y severidad de los síntomas en pacientes adultos con ERCA en prediálisis y diálisis (HD y DP), entre los síntomas más frecuentes podemos encontrar: debilidad,

Figura 1. Prevalencia de síntomas en ERCA¹⁷.



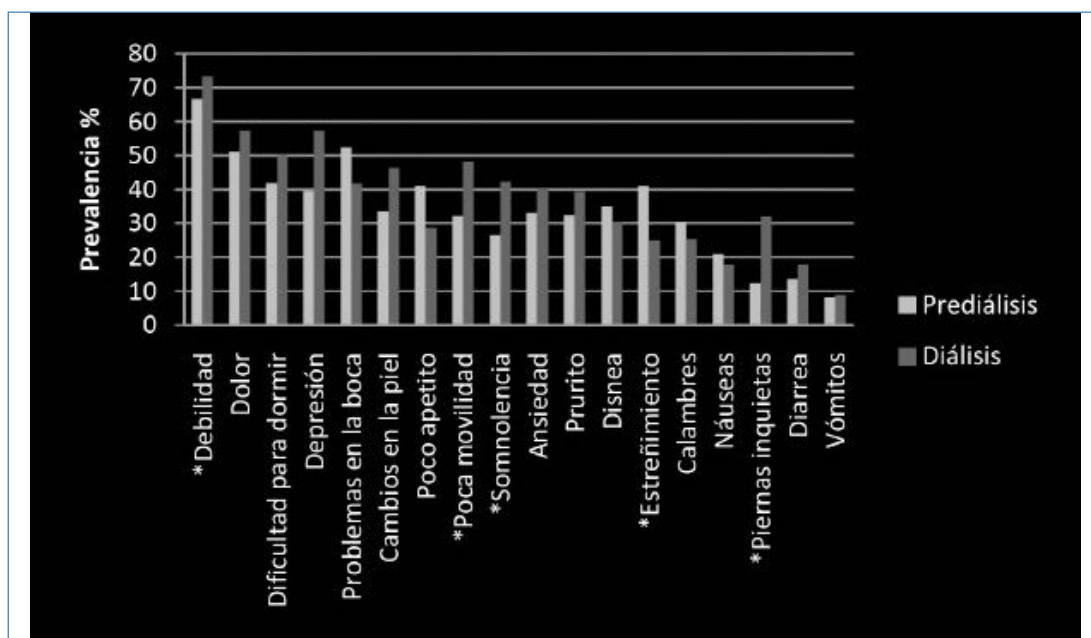
dolor, depresión, dificultad para dormir, problemas en la boca, cambios en la piel, poca movilidad, poco apetito, estreñimiento, ansiedad, prurito, disnea y somnolencia (Figura 1)¹⁷. Según este estudio, más del 44% de los pacientes presentaron debilidad, dolor, depresión y dificultad para dormir, encontrándose la debilidad y el dolor entre los síntomas más severos¹⁷.

Estos síntomas fueron consistentes en la mayoría de estudios y se asociaron con una peor calidad de vida¹⁵. La prevalencia de síntomas entre prediálisis y diálisis ha demostrado significativas diferencias entre sí, principalmente astenia, disminución de la movilidad, somnolencia, estreñimiento y piernas inquietas (Figura 2)¹⁷.

Teniendo en cuenta que según el estudio anterior los síntomas más frecuentes son la astenia, el dolor, la depresión y la dificultad para dormir, a continuación realizamos una descripción particular de estos síntomas y presentamos en la Tabla 1 las opciones de tratamiento sugerido en base a la evidencia.

La astenia es el síntoma más frecuente en esta población. Existen varios factores como la depresión, la anemia, los trastornos del sueño y el TRS que están rela-

Figura 2. Prevalencia de síntomas de los subgrupos prediálisis y diálisis.



cionados con la astenia ^{6,16}. Este síntoma se asocia con la carga global de síntomas padecidos por estos pacientes, lo que indica que si invertimos más esfuerzos en controlar adecuadamente la carga sintomática global se podría disminuir la frecuencia e intensidad de este síntoma en pacientes con ERCA ^{15,16}.

El dolor es un problema frecuente en pacientes con ERCA que suele estar relacionado con los problemas vasculares-isquémicos la neuropatía periférica y las alteraciones musculares y osteoarticulares, y además, este síntoma puede estar asociado con los síntomas depresivos y el insomnio ^{17,18,19}. El dolor en los pacientes con ERCA se asocia con mayor consistencia a la comorbilidad que a la ERC *per se* ^{4,6,18}.

Los trastornos del sueño suelen ser frecuentes en esta población y están relacionados con otros síntomas como la depresión y la debilidad²⁰. Algunos factores como los trastornos psicológicos, el estilo de vida, la comorbilidad y el tratamiento, pueden influir en la aparición de estos trastornos²⁰.

Respecto a los síntomas emocionales, la depresión es un problema frecuente en ERCA. La depresión es más elevada en aquellos pacientes que reciben diálisis y además se asocia con una mala calidad de vida y otros síntomas físicos y emocionales, ya que el TRS tiene un impacto en el bienestar físico y psicosocial que se traduce en un cambio significativo en el estilo de vida de muchos pacientes²¹. Por eso, existe la necesidad de una intervención psicológica adecuada en esta población.

Prevalencia de síntomas en ERCA y otras enfermedades crónicas avanzadas

Existen estudios que indican que la carga de síntomas en ERCA es similar a la producida por otras enfermedades crónicas avanzadas^{22,23}. Cuando comparemos los síntomas más frecuentes en ERCA como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la insuficiencia cardíaca (IC), el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y el cáncer, podemos ver cómo el 50% de los pacientes con ERCA y otras enfermedades crónicas avanzadas presentan dolor, disnea y cansancio y, además, se encuentra similitud en la prevalencia de un total de 11 síntomas^{22,24}. De manera similar, cuando comparamos la prevalencia de síntomas en ERCA y otras enfermedades por fallo orgánico en estadios avanzados como IC y EPOC, se observan similitudes, existiendo síntomas como el

cansancio, la disnea, el dolor o el insomnio que son frecuentemente percibidos por pacientes que sufren estas patologías, siendo el cansancio, el síntoma más frecuentemente experimentado²³. Por tanto, cuando analizamos los resultados de los estudios sobre sintomatología en ERCA y otras enfermedades avanzadas, podemos observar como existe un patrón sintomatológico común al final de la vida, lo que indica que la atención paliativa en estas enfermedades puede ser relevante²²⁻²⁴. Por eso es necesario invertir más esfuerzo en la evaluación y control de síntomas como el dolor, la disnea, el cansancio o el insomnio, que son síntomas muy comunes y afectan a un elevado número de pacientes con enfermedades avanzadas²⁴.

Por otro lado, la diferencia en la trayectoria de la enfermedad, siendo ésta más fluctuante en el caso de las enfermedades por fallo de órgano y SIDA, es una de las principales razones por la que existe un escaso desarrollo de programas asistenciales para pacientes paliativos no oncológicos²⁴. Estas diferencias de pronóstico sugieren que los CP deben de estar disponibles desde fases tempranas de la ERCA y el inicio de la atención por equipos multidisciplinares pertenecientes al ámbito de los CP, debe basarse en otros aspectos como el control de síntomas más que en el pronóstico²⁴.

Instrumentos de evaluación de síntomas en ERCA

Entre los instrumentos utilizados para el estudio de síntomas en pacientes renales avanzados se encuentran: el *Edmonton Symptom Assessment System versión Renal* (ESAS-Renal)²⁵, el *Dialysis Symptom Index* (DSI)²⁶ y la *Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal* (POS-S Renal)²⁷. Cabe destacar que, hasta donde conocemos, el POS-S Renal es el único instrumento diseñado para evaluar síntomas en pacientes renales avanzados, que ha sido adaptado a nuestra cultura²⁸.

ESAS-Renal

El ESAS es un instrumento que evalúa 10 síntomas con una escala numérica de intensidad que oscila del 0 al 10, siendo mayor la intensidad con puntuaciones más altas. Este instrumento ha sido diseñado para evaluar síntomas en pacientes oncológicos. La versión original ha sido adaptada y traducida al español²⁹. La versión modificada para uso en pacientes en diálisis, ha sido utilizada en otras culturas para evaluar síntomas en este tipo de pacientes, aunque aún no ha sido adaptada a nuestra cultura²⁵.

DSI

El DSI (*Dialysis Symptom Index*) es un instrumento que ha sido desarrollado para su empleo en pacientes en HD. En este cuestionario autoadministrado se pregunta al paciente qué síntomas ha padecido durante la última semana y consta de 30 ítems medidos con formato de respuestas tipo Likert de 5 puntos, con un rango de intensidad para cada síntoma que oscila desde “nada” (0) hasta “muchísimo” (4), siendo el grado de intensidad más elevado a mayor puntuación²⁶. Además el paciente puede añadir otros síntomas percibidos que no figuren en el cuestionario. Este instrumento no ha sido traducido al español y solo ha sido validado para su uso en pacientes en HD.

POS-S Renal

El POS-S (*Palliative care Outcome Scale - Symptoms*) Renal es un instrumento que ha demostrado su utilidad en la evaluación de síntomas en pacientes con ERCA^{27-28,30}. Es un autocuestionario de rápida y fácil cumplimentación que ha sido desarrollado para evaluar síntomas en esta población. La versión original de este instrumento está formada por 17 síntomas con un formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos, donde el paciente asigna cómo le han afectado cada uno de los síntomas a una categoría que oscila desde “nada”(0) hasta “insoponible”(4), aumentando la intensidad con puntuaciones más elevadas²⁷. Esta herramienta pregunta al paciente sobre los síntomas percibidos durante la última semana y, además, permite añadir otros síntomas que no figuren en el cuestionario.

El POS-S Renal ha sido desarrollado por el equipo del “King’s College of London”. La versión original ha sido traducida y adaptada al español y ha demostrado ser un instrumento válido y fiable en la evaluación de la sintomatología en ERCA (diálisis y prediálisis)²⁸. En este sentido, el cuestionario mostró unas propiedades psicométricas adecuadas en lo que a validez estructural, fiabilidad test-retest y validez de criterio se refiere²⁸. Un nuevo ítem fue añadido a la versión original (calambres)²⁸. Como resultado, la versión española modificada del POS-S Renal contiene 18 síntomas²⁸.

Recomendamos el uso de POS-S renal para la monitorización de síntomas en pacientes en hemodiálisis y en manejo renal conservador principalmente como un elemento clave entre los estándares de calidad asistencial. Es verdad que el equipo profesional puede considerar una carga más laboral el asumir esta monitorización, sin embargo, se pueden diseñar planes específicos de valoración se-

manal en perfiles con mayor riesgo por el alto índice de comorbilidad, presencia multifactorial de síntomas y polifarmacia.

Perspectivas futuras

Existe una necesidad importante de investigar sobre la incidencia y prevalencia de síntomas en ERCA, así cómo sobre su evaluación y aquellas intervenciones que permitan avanzar en el control de síntomas en esta población.

La intervención de equipos multidisciplinares pertenecientes al ámbito de la Nefrología y CP puede representar una ventaja significativa en el control sintomático y en el alivio del sufrimiento de los pacientes y sus familias.

Llama la atención cómo la mayor parte de los estudios realizados sobre prevalencia de síntomas en ERCA, utilizan instrumentos de evaluación de síntomas genéricos y que no han sido diseñados para medir síntomas en esta población. En este sentido, el POS-S Renal ha sido desarrollado para evaluar síntomas en ERCA, y por eso incluye síntomas prevalentes en el paciente renal como el picor, síndrome de piernas inquietas, estreñimiento y diarrea. Este instrumento permite captar el rango de síntomas padecidos por estos pacientes. Además de la posibilidad de ser cumplimentado por el propio paciente, el uso de la escala de categoría tipo Likert permite obtener una menor ambigüedad de respuestas³¹. Hasta donde conocemos, el POS-S Renal es el único instrumento diseñado para medir sintomatología en ERCA adaptado a nuestra cultura. Este instrumento permite al clínico evaluar y monitorizar la amplia variedad de síntomas experimentados por estos pacientes²⁸.

Esto es especialmente importante en ERCA, donde instrumentos como el POS-S Renal pueden ser utilizados para evaluar y facilitar la introducción de intervenciones³². Además, es útil disponer de instrumentos que puedan utilizarse en pacientes en diálisis y prediálisis, en los diferentes estadios de la ERC con el fin de controlar mejor los síntomas de los pacientes a medida que avanza la enfermedad²⁸. Por lo tanto, la estandarización de herramientas de evaluación de síntomas como POS-S Renal puede ser útil tanto en clínica como en la investigación^{27-28,30}.

Para una óptima implementación de un programa de Cuidados Paliativos Renales, la estrategia de integración debe ser, desde el primer momento, consensuada

entre médicos nefrólogos y enfermería nefrológica. La formación del equipo es el primer paso, esto puede garantizar una clínica asistencial coherente con los principios y valores de los CP. Una propuesta de investigación línea de investigación es la valoración y manejo de síntomas tanto en TSR como en MRC.

Referencias

1. Alcazar R, Egocheaga MI, Orte L *et al.* [SEN-SEMFYC consensus documento chronic kidney disease]. *Nefrología* 2008;28(3):273-282.
2. Otero A, de FA, Gayoso P, García F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefrología* 2010;30(1):78-86.
3. Sociedad Española de Nefrología: Registros de diálisis y trasplante 2012. (Fecha de acceso Abril 2014). Disponible en:<http://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=128>.
4. Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R, García Llana H, Fernández Reyes MJ, Heras Benito M, Molina Ordas Á, *et al.* Cuidados de soporte renal y Cuidados Paliativos Renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2012 Jan;32(1):20-7.
5. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J PalliatMed.* 2012 Feb;15(2):228-35.
6. Brown, Mark A, Crail S M, Masterson R, Foote C, Robins J, Katz I, Josland E, *et al.* ANZSN Renal Supportive Care Guidelines 2013. *Nephrology* (Carlton, Vic.) 18, no. 6 (2013): 401-454.
7. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulskey JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000;284(19):2476-82.
8. Perales-Montilla CM, Duschek S, Reyes-Del Paso GA. The influence of emotional factors on the report of somatic symptoms in patients on chronic haemodialysis: the importance of anxiety. *Nefrología.* 2013 Nov 13;33(6):816-25.
9. Goma S, Peris A P, Ramos Alcario A B. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. *Nefrología* 2010; 13,155-160.
10. Rodrigues Fructuoso, M. *et al.* Calidad de vida en la enfermedad renal crónica. *Nefrología.* 2011;31:91-96.
11. Attalya F , K. Auslander Gail, MPH & Joshua Weissgarten MD (2004) Quality of Life of Patients with End-Stage Renal Disease at Various Stages of the Illness, *Social Work in Health Care*, 38:2, 1-27.
12. Abdel-Kader K, Unruh ML, Weisbord SD. Symptom burden, depression, and quality of life in chronic and end-stage kidney disease. *Clinical journal of the American Society of Nephrology.* 2009;4(6):1057-64.
13. Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avan-

- zada, Govern de les Illes Balears, 2015. (Fecha de acceso Abril 2014). Disponible en: <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl...id=190069>
14. 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 Int.* 2015 Sep;88(3):447–59.
 15. Murtagh FEM, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Advances in chronic kidney disease.* 2007;14(1):82–99.
 16. Almutary H, Douglas C, Bonner A. Multidimensional symptom clusters: an exploratory factor analysis in advanced chronic kidney disease. *J Adv Nurs.* 2016 Oct;72(10):2389–400.
 17. Gutiérrez Sánchez D, Leiva-Santos JP, Macías López MJ, Cuesta Vargas A. *Enferm Nefrol* 2017: julio-septiembre; 20 (3) 259/266.
 18. Davison SN. Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. *Am J Kidney Dis.* 2003 Dec;42(6):1239–47.
 19. Davison SN, Jhangri GS. Impact of pain and symptom burden on the health-related quality of life of hemodialysis patients. *JPSM.* 2010 Mar;39(3):477–85.
 20. Maung SC, El Sara A, Chapman C, Cohen D, Cukor D. Sleep disorders and chronic kidney disease. *World J Nephrol.* 2016 May 6;5(3):224–32.
 21. Son YJ, Choi KS, Park YR, Bae JS, Lee JB. Depression, symptoms and the quality of life in patients on hemodialysis for end-stage renal disease. *Am J Nephrol.* 2009;29(1):36–42.
 22. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management.* 2006;31(1):58–69.
 23. Janssen DJA, Spruit MA, Wouters EFM, Schols JMGA. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *PalliatMed.* 2008;22(8):938–48.
 24. Gutiérrez Sánchez D, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R, Gómez García R. Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica.* 2015 Sep;18(3):228–36.
 25. Davison SN, Jhangri GS, Johnson JA. Cross-sectional validity of a modified Edmonton symptom assessment system in dialysis patients: a simple assessment of symptom burden. *KidneyInt.* 2006;69(9):1621–5.
 26. Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Rotondi AJ, Fine MJ, Levenson DJ, *et al.* Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: the Dialysis Symptom Index. *J Pain Symptom Manage.* 2004 Mar;27(3):226–40.
 27. Murphy EL, Murtagh FEM, Carey I, Sheerin NS. Understanding symptoms in patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis: use of a short patient-completed assessment tool. *Nephron Clinical Practice.* 2009;111(1):74–80.
 28. Gutiérrez Sánchez D, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R, Hernández Marrero D, Cuesta Vargas AI. Spanish modified version of the palliative care outcome scale-symptoms renal: cross-cultural adaptation and validation. *BMC Nephrol.* 2016 Nov 18;17(1):180.
 29. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz Rubiales A, Centeno C. The Spanish Version of the Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESAS-r): First Psychometric

Analysis Involving Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013 Jan;45(1):129–36.

30. Brennan F, Collett G, Josland EA, Brown MA. The symptoms of patients with CKD stage 5 managed without dialysis. *Progress in Palliative Care* [Internet]. 2014 Dec 8 [cited 2015 May 21]; Available from: <http://www.maneyonline.com/doi/abs/10.1179/1743291X14Y.0000000118>
31. Cañadas Osinski I, Sánchez Bruno A. Categorías de respuesta en escalas tipo Likert. *Psicothema*. 10(3):623–31.
32. Perrone RD, Coons SJ, Cavanaugh K, Finkelstein F, Meyer KB. Patient-reported outcomes in clinical trials of CKD-related therapies: report of a symposium sponsored by the National Kidney Foundation and the US Food and Drug Administration. In *American Journal of Kidney Diseases* : The Official Journal of the National Kidney Foundation [Internet]. 2013 [cited 2015 Oct 20].pp. 1046–1057.

CAPÍTULO 16

Evaluación y tratamiento del dolor y disnea

Alberto Alonso Babarro
Maria Varela Cerdeira
Daniel Gainza Miranda

PUNTOS CLAVE



- El dolor afecta a alrededor del 60% de los pacientes con ERCA tanto en tratamiento sustitutivo como conservador.
- La mayoría de los pacientes reciben un tratamiento inadecuado. Una incorrecta evaluación del dolor es la principal causa del fracaso del tratamiento.
- El abordaje del dolor en la práctica clínica debe tener en cuenta las condiciones asociadas al dolor para que el tratamiento pueda tener éxito.
- La escalera analgésica de la OMS ha demostrado su utilidad en los pacientes con ERCA. Los fármacos de elección serían el paracetamol en el primer escalón, el tramadol en el segundo y el fentanilo, la metadona y la buprenorfina en el tercer escalón.
- La disnea es uno de los síntomas más frecuentes en la ERCA aunque su prevalencia oscila en los diferentes estudios entre el 30 y el 60%.
- El tratamiento de la disnea debe estar dirigido inicialmente a la corrección de las causas subyacentes y posteriormente al control sintomático, lo que incluye medidas farmacológicas y no farmacológicas. La oxigenoterapia y los opioides son los dos grandes pilares del tratamiento de la disnea.



Epidemiología y etiología del dolor en ERCA

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y que más afectan a la calidad de vida de los pacientes con ERC¹. Los estudios que analizan la prevalencia de los diversos síntomas en ERC suelen mostrar la astenia como el síntoma más prevalente pero el dolor siempre está entre los 5 primeros que refieren los pacientes independientemente de la fase de la enfermedad²⁻⁵. La prevalencia e intensidad del dolor va aumentando a medida que la enfermedad progresa². En ERCA afecta a alrededor del 60% de los pacientes tanto en tratamiento sustitutivo como conservador^{1,3,5}. De hecho, los estudios que comparan la prevalencia de dolor en grupos de pacientes con los dos tipos de tratamiento no encuentran diferencias significativas⁶. En el último mes de vida la prevalencia aumenta hasta situarse en alrededor del 75%⁴. La intensidad del dolor es referida como moderada o severa por el 50% de los pacientes^{1,3-5}.

El dolor es uno de los síntomas que más impacto tiene en la calidad de vida de los pacientes, tanto en sus dimensiones físicas como mentales^{1,7}. Interfiere especialmente con la actividad funcional y está asociado con depresión, ansiedad y trastornos del sueño⁸. De igual forma, algunos estudios demuestran que un tratamiento adecuado del dolor puede mejorar muy significativamente la calidad de vida de los enfermos⁷. Sin embargo, la mayoría de los pacientes con ERCA que refieren dolor reciben un tratamiento inadecuado^{5,9,10}. En una revisión sistemática sobre el control del dolor y uso de analgésicos en ERCA, las tasas de eficacia de la analgesia empleada no superaban el 35% y alrededor del 75% de los pacientes no recibían analgesia⁹. En consecuencia, el manejo del dolor debe considerarse una prioridad desde el punto de vista clínico y de investigación.

No existen estudios detallados que analicen sistemáticamente las causas del dolor en los pacientes con ERCA¹. La gran mayoría de las causas están relacionadas con la frecuente comorbilidad de estos pacientes, fundamentalmente problemas musculoesqueléticos, diabetes y enfermedad vascular^{5,10}. La etiología más frecuente es el dolor musculoesquelético, de características nociceptivas, producido por una artropatía degenerativa o por la enfermedad renal ósea (osteodistrofia, osteomalacia, osteítis fibrosa quística). El dolor de origen vascular es el segundo en frecuencia, producido bien por la insuficiencia arterial periférica o por la arteriopatía urémica calcificante (calcifilaxis). En muchos de estos pacientes se asocia dolor neuropático al dolor nociceptivo, por lesión isquémica

de los vasa nervorum, por el desarrollo del síndrome compartimental o por la presencia de neuropatía. En tercer lugar estaría el dolor neuropático producido por neuropatía periférica (uremia, diabetes, vasculitis) o por mononeuropatías (síndrome del túnel carpiano, mononeuropatía femoral). Por último, el dolor de tipo procedimental, fundamentalmente en los enfermos con diálisis. En la tabla 1 se resumen las principales etiologías del dolor en los pacientes con ERCA.

Evaluación del Dolor

Una incorrecta evaluación del dolor es la principal causa del fracaso del tratamiento^{1,11}.

Todos los pacientes con ERCA deberían ser valorados respecto a la presencia de dolor en cada visita. En primer lugar, desde el punto de vista etiológico, se debe considerar tanto el origen del dolor como el mecanismo fisiopatológico implicado. Desde el punto de vista fisiopatológico distinguimos fundamentalmente el dolor nociceptivo, somático o visceral, y el dolor neuropático, originado por lesión del sistema nervioso (tabla 1).

Tabla 1. Etiología y mecanismo del dolor en ERCA. Adaptado de Santoro *et al.* *Clin Nephrol* 2012; 78, supl 2:S2-S11.

Etiología y mecanismo del dolor en ERCA	
Dolor Musculoesquelético Artrosis. Enfermedad renal ósea	Nociceptivo
Dolor Visceral Poliquistosis Renal	Nociceptivo
Dolor Vascular Insuficiencia arterial periférica. Calcifilaxis	Nociceptivo, Neuropático
Polineuropatías periféricas Uremia. Diabetes. Vasculitis	Neuropático
Mononeuropatías Sd Túnel Carpiano. Mononeuropatía femoral	Neuropático
Dolor por procedimientos Punciones fístula, inserción catéter...	Nociceptivo, Neuropático

En segundo lugar, debemos conocer la intensidad del dolor. Es esencial el uso de escalas específicas para cuantificar la intensidad del dolor y la respuesta al tratamiento. Esto nos permite hacer una valoración inicial y comprobar el efecto de los tratamientos administrados. No existe una escala perfecta, pero siempre es necesario utilizarlas. En las escalas subjetivas, es el propio paciente el que nos informa acerca de su dolor. Así, la escala numérica verbal consiste en interrogar al paciente acerca de su dolor diciéndole que si 0 es “no dolor” y 10 el “máximo dolor imaginable”, para que nos dé un número con el que relacione su dolor. La escala analógica visual (VAS) consiste en una línea horizontal o vertical de 10 cm de longitud dispuesta entre dos puntos donde figuran las expresiones “no dolor” y “máximo dolor imaginable” que corresponden a las puntuaciones de 0 y 10 respectivamente; el paciente marcará aquel punto de la línea que mejor refleje el dolor que padece. En algunos pacientes que no comprenden las escalas numéricas puede utilizarse una escala verbal simple que clasifica el dolor como: ausente (0), leve (1-3), moderado (4-6), intenso (7-8) e intolerable (9-10). Las escalas comportamentales son útiles para enfermos con deterioro cognitivo. Las escalas multidimensionales, de las cuales el *McGill Pain Questionnaire* y el *Brief Pain Inventory* son las más utilizadas, se reservan para estudios de investigación¹².

En tercer lugar, hay que evaluar otras características del dolor y valorar su repercusión sobre el paciente. Así, se debe considerar la irradiación del dolor, su evolución a lo largo del día, las circunstancias exacerbantes y atenuantes, su interferencia con la vida diaria, los síntomas asociados, el impacto psicológico en el paciente y la respuesta a tratamientos previos. Puede ser también muy útil determinar con el paciente cual sería la intensidad del dolor que le permitiría estar razonablemente confortable desde el punto de vista tanto físico como funcional y psicosocial. No tanto para establecer puntos fijos como objetivos de tratamiento como para reconocer que un objetivo realista del tratamiento no suele ser la ausencia total de dolor.

Por último, es importante que el dolor no se valore como un síntoma aislado sino en el contexto del resto de síntomas que está experimentando el paciente. De ahí, la necesidad de utilizar escalas que evalúen los síntomas más frecuentes en ERCA entre los que el más adecuado por su especificidad es el POS-Renal⁴² (ver capítulo 15).

Sólo cuando hemos realizado una correcta evaluación del dolor estamos en condiciones de desarrollar un adecuado plan de tratamiento.

Tratamiento del Dolor

El tratamiento del dolor no es, en la mayoría de las ocasiones, un problema exclusivamente biomédico sino un problema biopsicosocial¹³. El abordaje del dolor en la práctica clínica debe tener en cuenta las condiciones asociadas al dolor para que el tratamiento pueda tener éxito.

Los trabajos que analizan el uso de analgésicos en pacientes con ERCA describen una utilización escasa e inadecuada de estos fármacos^{5,9,10,14}. Las principales razones son la insuficiente evaluación y el desconocimiento sobre las recomendaciones del empleo de analgésicos en ERC^{10,14}.

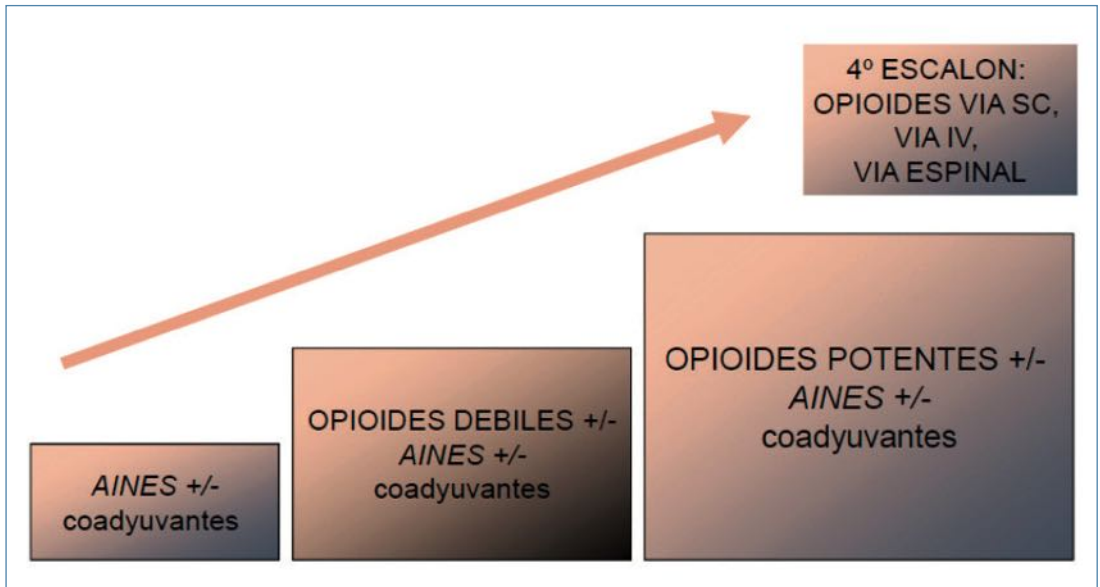
La eficacia general del tratamiento depende de: a) que se pauten los fármacos en relación a la duración de su efecto; b) la adecuada selección del analgésico y sus dosis según la intensidad y características del dolor, y c) de la reevaluación continua. Existen algunas reglas básicas aplicables a cualquier tipo de tratamiento antiálgico:

1. No demorarse en el comienzo del tratamiento. Cuanto mayor sea esta demora más difícil será el control del dolor. El mismo principio sería aplicable cuando existe necesidad de cambio analgésico.
2. Establecer siempre una pauta analgésica. La utilización de la medicación a demanda suele conducir a retrasos en el inicio del tratamiento y a mantener constantemente con reapariciones el dolor al paciente.
3. Dejar siempre una medicación de rescate. El paciente debe saber que tomar en caso de exacerbación del dolor. Por otra parte la evaluación de la utilización de la medicación de rescate por el paciente nos permitirá ajustar mejor la pauta analgésica empleada o cambiar, si procede, el tratamiento prescrito.
4. Prevenir efectos secundarios. Con diferentes analgésicos está indicado utilizar sistemáticamente desde el principio medicación para paliar efectos secundarios que casi siempre aparecen. Es el caso, por ejemplo, de los laxantes con el empleo de opiáceos.
5. El tratamiento del dolor no incluye sólo medicación analgésica. Existen tratamientos no farmacológicos que tienen crucial interés para nuestros pacientes, especialmente la rehabilitación^{10,15}. Con frecuencia olvidamos el componente emocional y social del dolor, sobre el que también podemos actuar (ver capítulos 7 y 9).

6. Revisar constantemente el tratamiento. La revisión implica un replanteamiento de la evaluación previa del dolor y la adherencia al tratamiento del paciente.

La escalera analgésica de la OMS fue diseñada como un sencillo esquema de tratamiento progresivo del dolor oncológico¹⁶ (figura 1) y ha sido ampliamente validado en diferentes estudios¹⁷. Este esquema ha demostrado también su utilidad en los pacientes con ERCA aunque con las modificaciones derivadas de la alteración del metabolismo renal de muchos analgésicos¹⁸. Describiremos las indicaciones farmacológicas en pacientes con ERCA en cada uno de los escalones y de los adyuvantes.

Figura 1. Escalera analgésica de la OMS.



1er Escalón: Paracetamol y AINE

El paracetamol es el analgésico de elección. No requiere reducción de dosis en pacientes con ERCA ya que los metabolitos que se acumulan son inactivos^{1,15}. No obstante, en enfermos con filtrados glomerulares menores de 10 ml/mn se deben disminuir y espaciar dosis para evitar nefrotoxicidad¹⁵. Curiosamente, algunos estudios demuestran que es un fármaco infrautilizado en estos enfermos⁵. Los AINE deben ser utilizados con mucha precaución fundamentalmente por sus efectos nefrotóxicos (disminuyen filtración glomerular, alteraciones hi-

droelectrolíticas, acidosis tubular renal) y su efecto hipertensivo (mayor en pacientes que siguen tratamiento con antihipertensivos)^{1,10,15}. Si hay que utilizarlos se podría recurrir a la aspirina, el sulindac y el metamizol por sus menores efectos sobre la filtración glomerular^{1,15}. En cualquier caso, habría que supervisar estrechamente el deterioro de la función renal, asegurar la protección gástrica, el control de la HTA y la posibilidad de sobrecarga de líquidos.

Las asociaciones de AINE no están indicadas ya que no suponen una mayor eficacia clínica y sí una potenciación de los efectos secundarios. Por las mismas razones también se debe evitar la asociación de AINE y corticoides.

2º Escalón: Opioides débiles

El tramadol es el analgésico de elección en este escalón por no ser directamente nefrotóxico^{1,15,19}. Sin embargo, su eliminación está disminuida cuando el filtrado glomerular es inferior a 30ml/mn, acumulándose metabolitos activos (O-dimetil-tramadol). Por ello se recomienda incrementar los intervalos entre dosis (cada 8 ó 12 horas) y reducir la dosis tratando de no superar los 50mg/12h en el tratamiento a largo plazo^{15,19}. La presentación oral líquida 100mg/ml (1ml=16 gotas) puede ser útil para facilitar su administración.

El tramadol es un analgésico dual, con acción central derivada de la interacción con receptores opioides, y acción periférica, por su inhibición de la recaptación de norepinefrina y serotonina. En consecuencia, su acumulación, en pacientes que utilicen otros fármacos que inhiban también la recaptación de estos neurotransmisores, como los antidepresivos, puede facilitar la aparición del síndrome serotoninérgico. Por tanto, hay que prestar especial atención a las interacciones farmacológicas^{15,19}.

La codeína y la dihidrocodeína no son recomendables porque sus metabolitos activos se excretan por vía renal y el aclaramiento está muy reducido en pacientes con ERCA^{1,19}.

3er Escalón: Opioides potentes

Los opioides tienen un papel muy importante en el tratamiento de los pacientes con ERCA que presentan un dolor más severo. Sin embargo, su utilización es escasa y muy variable^{9,11}. Esto se debe a la falta de familiaridad con su uso entre los nefrólogos, a los temidos efectos secundarios y a su potencial de adicción¹¹. En los últimos años la existencia de una auténtica epidemia de abuso de opioides

en EEUU²⁰ ha contribuido al aumento de esos temores. El tratamiento con opioides debe ser estrechamente monitorizado, particularmente en pacientes ancianos con importante comorbilidad, pero su utilización es imprescindible para el control de los dolores más severos en los pacientes con ERCA^{11,19}. Los riesgos de adicción se pueden minimizar supervisando adecuadamente los tratamientos y utilizando dosis bajas de estos fármacos^{20,21}.

Los estudios existentes sobre la seguridad de los distintos opioides en ERCA son escasos y de baja calidad²², pero nos permiten realizar unas recomendaciones que pueden facilitar su uso en la práctica clínica.

En general, los opioides con metabolitos activos que se excretan por vía renal están contraindicados con un filtrado glomerular inferior a 30ml/mn^{1,11,19,22-24}. Esto incluye principalmente a la morfina, la oxicodona y la hidromorfona, aunque sobre estos dos últimos hay muchos menos datos.

Los opioides de elección tanto en pacientes en tratamiento conservador como en diálisis serían el fentanilo, la metadona y la buprenorfina^{1,11,19,22-24}. El fentanilo es metabolizado en el hígado a metabolitos inactivos y varios estudios sugieren que puede darse con seguridad en pacientes con ERCA. Sin embargo, hay una gran variabilidad interindividual, aumentada cuando se utiliza por vía transdérmica, y tiende a acumularse y producir toxicidad en algunos pacientes por lo que el tratamiento debe ser estrechamente supervisado^{1,19,23}. Si se utiliza en parches hay que empezar con la dosis mínima, 6-12µgr cada 3 días, y aumentar lentamente. Aunque no hay dosis máxima, hay que recordar que en pacientes con ERCA debería ser excepcional utilizar dosis mayores de 50µgr cada 3 días. Los rescates se realizan con fentanilo transmucoso (intranasal o sublingual) que debe titularse a partir de dosis de 50µgr.

La metadona es un opioide sintético que es metabolizado primariamente por el hígado y cuyos metabolitos se excretan principalmente por las heces. Algunos estudios sugieren que es seguro en insuficiencia renal^{1,11,19,22,24}. El problema con la metadona es que su amplio volumen de distribución y lipofilia hacen que sea un opioide difícil de titular, no sólo en los pacientes con ERCA, y que requiera una monitorización diaria los 7 primeros días de tratamiento y experiencia en el uso de este fármaco. Se sugiere empezar con dosis pequeñas, 1-2mg 2 veces al día, e ir aumentando un 25-50% si no hay respuesta. Las presentaciones orales líquidas pueden ser útiles para facilitar su administración. Dosis mayores de

15mg cada 12h deberían ser excepcionales. Los rescates pueden realizarse con metadona (1/6 a 1/10 de la dosis total diaria) o con fentanilo de liberación inmediata que debe titularse a partir de dosis de 50µgr.

La buprenorfina es un opioide potente agonista parcial μ y antagonista κ que se puede utilizar por vía oral y transdérmica. Existen pocos estudios que avalen su utilización en pacientes con ERCA pero parece seguro^{1,11,19,22,24}. Se metaboliza por el hígado a metabolitos inactivos y el resto se elimina por vía biliar. Si se utiliza en parches hay que empezar con dosis de 17'5µgr (la mitad de un parche de 35µgr) cada 3 días o 2 veces por semana y aumentar lentamente. No debería sobrepasarse la dosis de 52'5µgr cada 3 días o 2 veces por semana. Los rescates se deben realizar con buprenorfina sublingual a dosis de 0'2mg.

Resulta imprescindible insistir en que el tratamiento con opioides debe ser estrechamente monitorizado. Los pacientes deben ser evaluados frecuentemente en consulta aún cuando presenten buen control del dolor con dosis estables de fármaco. No debe olvidarse que los efectos secundarios de los opioides son frecuentes, especialmente los digestivos y los neurológicos. La prescripción de un opioide debe acompañarse siempre de un laxante, preferiblemente osmótico, para evitar el estreñimiento.

En la tabla 2 se resumen los analgésicos de elección para pacientes con ERCA en los distintos grupos de la Escalera Analgésica de la OMS.

Adyuvantes. Dolor Neuropático

El dolor neuropático implica siempre lesión del sistema nervioso. El daño en el paciente con ERCA puede ser debido a una gran variedad de causas (tabla 1). La sintomatología del dolor neuropático es similar en los diferentes síndromes. El dolor es referido generalmente como lancinante, quemante o urente. No hay evidencia de que los diferentes síndromes o las distintas manifestaciones clínicas requieran estrategias terapéuticas diferentes. La figura 2 muestra un algoritmo diagnóstico del dolor neuropático.

Los pacientes con dolor neuropático constituyen el mayor porcentaje de los calificados como dolor refractario al tratamiento²⁵. Las directrices de la OMS deben ser seguidas también en este tipo de dolor pero habrá que asociar tratamiento adyuvante desde el principio. Como adyuvantes se pueden utilizar dos grandes grupos de fármacos: antidepresivos y anticomiciales.

Tabla 2. Fármacos de elección en la escalera analgésica de la OMS en pacientes con ERCA.

Escalón Analgésico	Fármaco	Observaciones
1 ^{er} Escalón	Paracetamol	Reducir dosis si FG<10ml/mn Dosis máxima 3-4gr/día
2 ^o Escalón	Tramadol	Dar cada 8-12h. Dosis máxima 50mg/12h
3 ^{er} Escalón	Fentanilo Metadona Buprenorfina	Monitorización estrecha. Inicio dosis: 6-12µgr vía transdérmica cada 3 días. Dosis máxima recomendada: 50µgr vía transdérmica cada 3 días Monitorización estrecha. Inicio dosis: 1-2mg vo 2 veces al día. Dosis máxima recomendada: 15mg vo 2 veces al día Monitorización estrecha. Inicio dosis: 17'5µgr vía transdérmica cada 3 días o 2 veces por semana. Dosis máxima recomendada: 52'5µgr vía transdérmica cada 3 días o 2 veces por semana

Los antidepresivos tricíclicos, la duloxetina y la venlafaxina se han mostrado eficaces para reducir el dolor neuropático²⁶⁻²⁸. Su mecanismo de acción se basa en el aumento de la norepinefrina y de la serotonina en las vías descendentes de la médula. No existen estudios que comparen la eficacia de estos antidepresivos; todos parecen tener similar eficacia.

Los antidepresivos tricíclicos pueden utilizarse en pacientes con ERCA sin que sea necesario reducir dosis aunque se aconseja monitorizar respuesta y efectos secundarios para ajustar el tratamiento^{1,28}. Hay que recordar que las dosis que son efectivas para el tratamiento del dolor neuropático son inferiores a las dosis antidepresivas de estos fármacos. La venlafaxina requiere ajuste de dosis en pacientes con ERCA. Generalmente se aconseja un 50% de la dosis habitual^{1,28}. Es necesario monitorizar la presión arterial ya que cuando se acumula produce HTA. Por último, la duloxetina tiene metabolitos tóxicos que se excretan por vía renal por lo que no debe utilizarse en pacientes con ERCA^{1,28}.

Figura 2. Algoritmo diagnóstico del dolor neuropático.

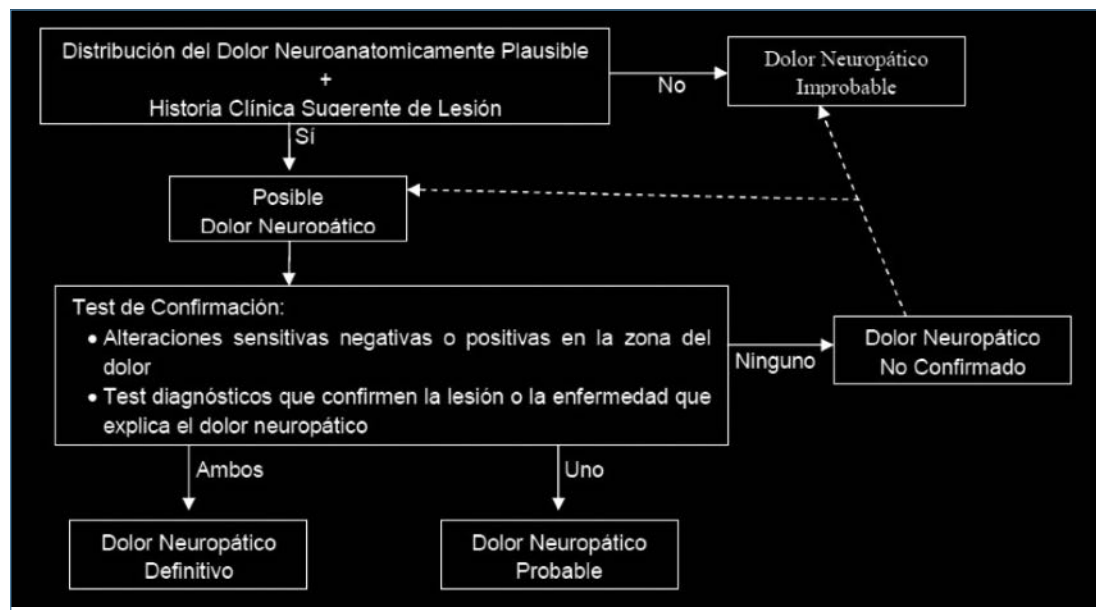


Tabla 3. Adyuvantes de elección para el dolor neuropático en pacientes con ERCA.

	Fármaco	Observaciones
Anticomiciales	Gabapentina Pregabalina	Utilizar un 30% de la dosis habitual. Iniciar con dosis de 100mg en dosis única nocturna. Dosis máxima 300mg en una o dos tomas. Utilizar un 30% de la dosis habitual. Iniciar con dosis de 25mg en dosis única nocturna. Dosis máxima 75mg en una o dos tomas.
Antidepresivos	Amitriptilina Venlafaxina Duloxetina	Prototipo de antidepresivo tricíclico pero se pueden usar el resto de fármacos del grupo. Comenzar con dosis de 10mg/día e ir subiendo lentamente. Dosis máxima recomendada: 75mg/día. Utilizar un 50% de la dosis habitual. Monitorizar TA. Inicio dosis: 37'5mg por la noche, con incrementos de 37'5mg/día (dar en dos tomas) cada 4-5 días según respuesta. Dosis máxima recomendada: 150mg/día. No recomendada en ERCA aunque no es necesario ajustar dosis en IR leve a moderada.

La gabapentina y la pregabalina son los únicos anticonvulsivantes que se han mostrado útiles en el tratamiento del dolor neuropático^{28,29}. Ambos se excretan totalmente por el riñón sin metabolizar por lo que es necesario realizar un ajuste de dosis en pacientes con ERCA. Se recomienda utilizar un 30% de la dosis habitual^{1,28}. Por tanto, habría que empezar tratamiento con dosis de 100mg/24h de gabapentina o 25mg/24h de pregabalina y dar como dosis máxima 300mg/24h de gabapentina o 75mg/24h de pregabalina.

El tratamiento combinado de anticonvulsivantes y antidepresivos más analgesia de base o de opioides y anticonvulsivantes o antidepresivos controla mejor el dolor neuropático que ambos fármacos por separado y permite una reducción de las dosis necesarias de ambos fármacos³⁰⁻³². En consecuencia, la existencia de un dolor neuropático exige la utilización de al menos dos fármacos para realizar un tratamiento correcto. En la tabla 3 se resumen los antidepresivos y anticonvulsivantes de elección para pacientes con ERCA en los distintos grupos.

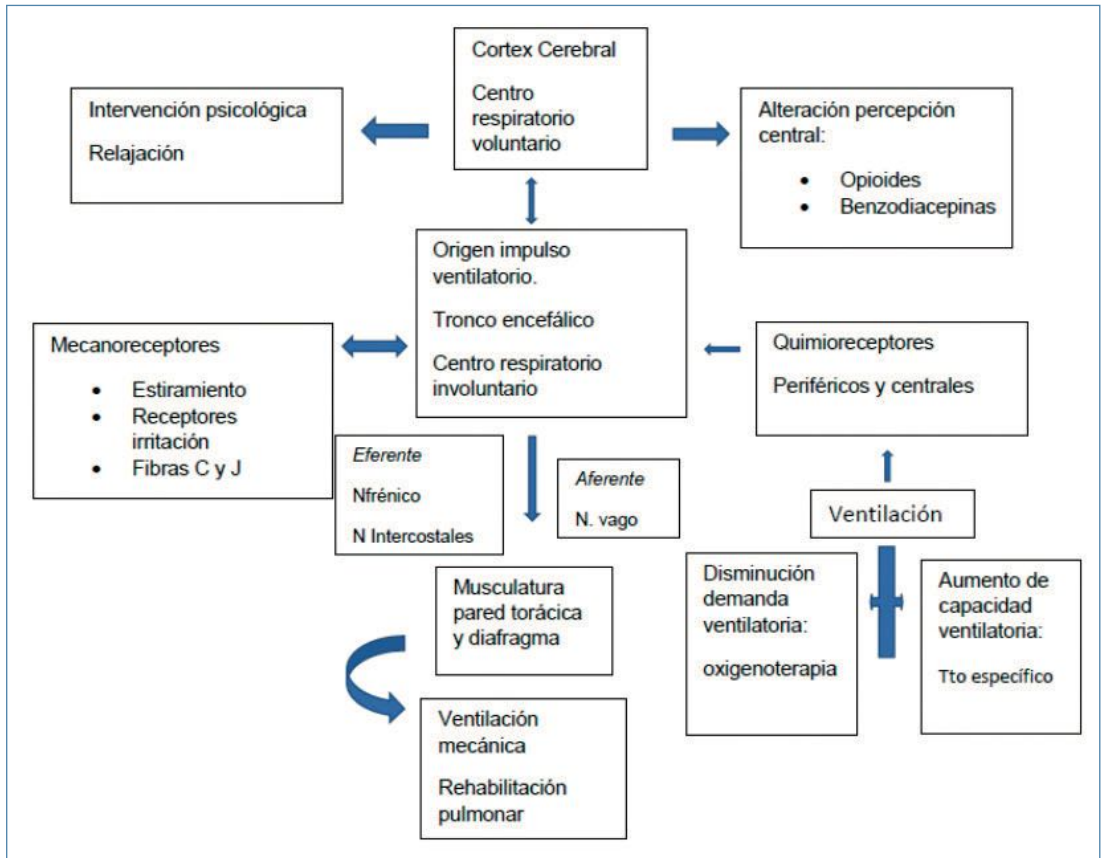
Epidemiología y etiología de la disnea en ERCA

La disnea se define como la experiencia subjetiva de disconfort o dificultad para respirar que consiste en sensaciones cualitativamente distintas que varían en intensidad y que derivan de interacciones entre múltiples factores fisiológicos, psicológicos, sociales y ambientales³³. Es uno de los síntomas más frecuentes en la ERCA aunque su prevalencia oscila en los diferentes estudios entre el 30 y el 60%^{2,3,6}. Estas variaciones se deben a que el concepto de disnea es muy amplio en cuanto a la duración y temporalidad, lo cual dificulta la homogeneidad de los estudios. Se puede distinguir entre disnea aguda (de aparición reciente y que dura entre días o semanas) y disnea crónica (meses o años); así como entre disnea continua o basal (aparece con el paciente en reposo a pesar de tratamiento etiológico optimizado) y episódica (incrementos intermitentes de disnea en pacientes con o sin disnea basal con la que puede solaparse)^{34,35}. En cualquier caso, en el último mes de vida la prevalencia aumenta hasta situarse en alrededor del 75%⁴.

La disnea es uno de los síntomas que más alteraciones emocionales y empeoramiento de la calidad de vida producen a estos pacientes, especialmente en las etapas finales de la vida⁷.

La etiología de la disnea en los pacientes con ERCA suele ser multifactorial y responde fisiopatológicamente a un delicado equilibrio entre la demanda de oxígeno y el esfuerzo ventilatorio, estando implicados una complicada trama de interacciones centrales y periféricas que obedecen a diferentes causas y que se encuentra modulado por aspectos psicológicos y emocionales (figura 3).

Figura 3. Fisiopatología de la disnea.



La causa más frecuente para la aparición de disnea en estos pacientes suele ser el desarrollo de una insuficiencia cardiaca asociada³⁶. Factores como la edad, la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, la dislipemia, la cardiopatía isquémica, la anemia y la hipoalbuminemia han demostrado ser determinantes del desarrollo de ICC en la ERC³⁷ (ver capítulo 13). Un estudio realizado por Foley y cols³⁸ en el momento del inicio de diálisis mostraba que el 40% de los pacientes ya presentaban cardiopatía isquémica y un 75%, o incluso más, hipertrofia ventricular izquierda.

Independientemente de la etiología, la congestión pulmonar asociada a la insuficiencia cardiaca es la causa principal del desarrollo de la disnea³⁶. El edema intersticial asociado a la sobrecarga de líquidos, determina un patrón restrictivo de la ventilación como consecuencia de la disminución de la elasticidad y de la capacidad de difusión de gases como resultado del engrosamiento de la superficie alveolar-endotelial.

De acuerdo con la ley de Starling existen 3 causas fundamentales para el desarrollo de esta congestión pulmonar: el incremento de la presión hidrostática por la sobrecarga de líquidos, la reducción de la presión oncótica secundaria a la hipoalbuminemia (frecuente en estos pacientes secundaria a la malnutrición y la inflamación sistémica) y el aumento de la permeabilidad alveolo-capilar debida a la mediación de factores de inflamación y toxinas urémicas características de los pacientes con ERCA.

La anemia es una complicación muy frecuente de los pacientes con ERCA que tiene que ser tenida en cuenta en el diagnóstico diferencial de la disnea en estos pacientes³⁹. Independientemente de su etiología la anemia conduce a una reducción de la concentración de oxígeno en sangre lo que da lugar a un estímulo de los receptores carotídeos al centro respiratorio produciendo la sensación de disnea. No existen cifras específicas a partir de las cuales aparezca la disnea; sin embargo, la presencia de insuficiencia cardíaca hace que la tolerancia a la anemia sea menor pudiendo aparecer disnea con pequeñas disminuciones en las cifras de hemoglobina³⁹.

La acidosis metabólica es otra de las entidades a tener en cuenta en el diagnóstico diferencial de la disnea. La incapacidad renal para excretar amonio y ácidos orgánicos de los pacientes con ERCA, sobre todo con filtrados glomerulares inferiores a 20 ml/min, conduce a una acidosis metabólica³⁹. Como respuesta compensatoria se incrementa la frecuencia respiratoria para aumentar la eliminación de CO₂ dando lugar a la aparición de disnea.

Otras causas descritas en la literatura que pueden contribuir a la aparición de disnea en los pacientes con ERCA son la hipertensión pulmonar, comorbilidades respiratorias como el EPOC o la fibrosis pulmonar, el síndrome de desgaste proteico energético, la inflamación, alteraciones del sodio o los depósitos pulmonares de calcio^{36,40,41}. En la tabla 4 se muestran las causas más frecuentes de disnea en la ERCA.

Tabla 4. Etiología más frecuente de disnea en ERCA.

Patología respiratoria	Pleural: <ul style="list-style-type: none"> • Neumotórax • Derrame pleural: empiema, IC, tumores, EII Obstrucción vía aérea: <ul style="list-style-type: none"> • Intratorácico: asma/reagudización EPOC • Extratorácico: aspiración/cuerpo extraño Parenquimatosas: <ul style="list-style-type: none"> • Infección respiratoria no consolidante • Neumonía
Patología pared torácica	Traumatismo costal: <ul style="list-style-type: none"> • Fractura costal
Patología Cardiovascular	Tromboembolismo pulmonar Edema agudo de pulmón
Otras	Acidosis metabólica Reflujo gastroesofágico Hipo/hipertiroidismo Afectación neuromuscular Anemia Psicógena

Evaluación de la disnea

Una correcta evaluación de la disnea es uno de los aspectos claves a la hora de establecer un plan terapéutico que tenga por objetivo un adecuado control de la misma y mejorar la calidad de vida del paciente.

En la evaluación inicial del paciente es imprescindible realizar una anamnesis adecuada y una exploración física completa, solicitando las pruebas complementarias que se consideren necesarias en función de la sospecha diagnóstica. Una vez recogida dicha información, se han de analizar las características de la disnea de forma sistematizada.

Los instrumentos de evaluación de la disnea permiten, por un lado, el diagnóstico y valoración de la intensidad de la disnea y, por otro, monitorizar la efectividad del tratamiento y valorar los efectos secundarios. Existen múltiples instrumentos, quizás los más útiles en la práctica clínica son las escalas multid-

mensionales. La más adecuada por su especificidad es el POS-Renal⁴². Una alternativa puede ser el ESAS⁴³. Una descripción detallada de ambos instrumentos puede encontrarse en el capítulo 15.

Los cuestionarios de calidad de vida miden de forma más amplia las dimensiones de la enfermedad y las limitaciones que produce este síntoma, pero su uso en la práctica clínica está limitado para la investigación y evaluar poblaciones. La *Dyspnea 12*, recientemente validada al castellano⁴⁴, puede contribuir a una valoración y comprensión más global de la disnea de nuestros pacientes pero su aportación en la práctica clínica diaria está todavía por determinar.

Tratamiento de la Disnea

El tratamiento de la disnea debe ser multifactorial, abordando aspectos físicos, psicológicos y sociales. Inicialmente debe estar dirigido al tratamiento de las causas subyacentes y posteriormente al tratamiento y control sintomático, lo que incluye medidas farmacológicas y no farmacológicas.

Tratamiento específico de la disnea producida por complicaciones asociadas a la enfermedad de base

Las causas más frecuentes a tener en cuenta son la insuficiencia cardíaca congestiva, el edema agudo de pulmón, la acidosis metabólica y la anemia. El tratamiento específico de estos problemas se aborda con detalle en el capítulo 13.

Tratamiento no farmacológico

Incluye la estimulación eléctrica muscular, fisioterapia respiratoria, técnicas cognitivo-conductuales, musicoterapia, técnicas de relajación y ventilación (aire fresco y ventilador). La mayoría de los estudios en este campo están realizados en pacientes con EPOC y faltan trabajos orientados específicamente al control de la disnea de reposo.

Tratamiento farmacológico

La oxigenoterapia y los opioides son los dos grandes pilares del tratamiento de la disnea.

El empleo de la oxígeno terapia está avalado para el tratamiento de la disnea asociada a hipoxemia, siendo más controvertida su utilización en otras situacio-

nes⁴⁵. El oxígeno reduce la presión de la arteria pulmonar, la fatiga muscular y diafragmática, alivia la broncoconstricción, estimula los mecanorreceptores de la vía aérea y aumenta la capacidad para realizar ejercicio. Tiene, además, un efecto placebo en ocasiones por lo que su prescripción debe ser individualizada. Por otro lado, es de relevancia clínica considerar que la rutina de la oxigenoterapia al final de la vida no tiene justificación científica, produce irritación, puede prolongar la agonía y es costosa⁴⁶.

Los opioides mejoran la disnea por su actuación en su percepción central, consiguiendo una disminución de la tasa metabólica y de los requerimientos de la ventilación. Su papel en el control de la disnea ha sido ampliamente evaluado en la literatura, siendo la morfina el opioide más estudiado y con mayor experiencia de uso especialmente por vía oral y subcutánea⁴⁷. Sin embargo, tal y como se ha comentado más arriba, la morfina no debe utilizarse en pacientes con ERCA. Extrapolando los datos conocidos sobre el uso de opioides para el tratamiento del dolor en pacientes con ERCA y teniendo en cuenta su efecto de clase, los opioides indicados para el tratamiento de la disnea serían el fentanilo, la metadona y la buprenorfina (Tabla 2).

La experiencia clínica del uso de fentanilo de liberación rápida para la disnea episódica es prometedora pero la calidad de los estudios sigue siendo baja⁴⁸.

Las benzodiacepinas son a menudo utilizadas para el tratamiento de la disnea pero no hay pruebas de su beneficio salvo que exista componente de ansiedad asociado⁴⁹.

Referencias

1. Davison SN, Koncicki H, Brennan F. Pain in chronic kidney disease: a scoping review. *Semin Dial.* 2014; 27(2):188-204.
2. Brown SA, Tyrer FC, Clarke AL *et al.* Symptom burden in patients with chronic kidney disease not requiring renal replacement therapy. *Clin Kidney J.* 2017; 10(6):788-796.
3. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM *et al.* Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med.* 2007; 10(6):1266-76.
4. Murtagh FE, Addington-Hall J, Edmonds P *et al.* Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 40(3):342-52.

5. Wu J, Ginsberg JS, Zhan M *et al.* Chronic pain and analgesic use in CKD: implications for patient safety. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015; 10(3):435-42.
6. Yong DS, Kwok AO, Wong DM, Suen MH, Chen WT, Tse DM. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med.* 2009; 23(2):111-9.
7. Davison SN, Jhangri GS. Impact of pain and symptom burden on the health-related quality of life of hemodialysis patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39(3):477-85.
8. Cohen S, Patel S, Khetpal P, *et al.* Pain, sleep disturbance, and quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007; 2:919-25.
9. Wyne, A., Rai, R., Cuerden, M., Clark, W.F., & Suri, R.S. Opioid and benzodiazepine use in end-stage renal disease: a systematic review. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2011; 6(2):326-333.
10. Santoro D, Satta E, Messina S, Constantino G, Savica V, Bellinghieri G. Pain in end-stage renal disease: a frequent and neglected clinical problem. *Clin Nephrol,* 2012; 78, suppl 2:S2-S11.
11. Nagar VR, Birthi P, Salles S, Sloan PA. Opioid Use in Chronic Pain Patients with Chronic Kidney Disease: A Systematic Review. *Pain Med.* 2017; 18(8):1416-1449.
12. Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R *et al.* Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23:239-55.
13. Darnall B. To treat pain, study people in all their complexity. *Nature.* 2018; 557(7703):7.
14. Davison SN. Pain, Analgesics, and Safety in Patients with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015; 10(3):350-2.
15. Pham PC, Toscano E, Pham PM, Pham PA, Pham SV, Pham PT. Pain management in patients with chronic kidney disease. *NDT Plus.* 2009; 2(2):111-8.
16. World Health Organization. Cancer Pain Relief. Geneva: World Health Organization, 1986.
17. Zech DFJ, Grond S, Lynch J, Hertel D, Lehman KA. Validation of World Health Organization guidelines for cancer pain relief. A 10 year prospective study. *Pain* 1995; 63:65-76.
18. Barakzoy AS, Moss AH. Efficacy of the world health organization analgesic ladder to treat pain in end-stage renal disease. *J Am Soc Nephrol.* 2006; 17(11):3198-203.
19. Murtagh FE, Chai MO, Donohoe P, Edmonds PM, Higginson IJ. The use of opioid analgesia in end-stage renal disease patients managed without dialysis: recommendations for practice. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2007; 21(2):5-16.
20. Volkow ND, McLellan AT. Opioid Abuse in Chronic Pain--Misconceptions and Mitigation Strategies. *N Engl J Med.* 2016; 374(13):1253-63.
21. Frieden TR, Houry D. Reducing the Risks of Relief--The CDC Opioid-Prescribing Guideline. *N Engl J Med.* 2016; 374(16):1501-4.
22. Sande TA, Laird BJ, Fallon MT. The use of opioids in cancer patients with renal impairment- a systematic review. *Support Care Cancer.* 2017; 25(2):661-675
23. Douglas C, Murtagh FE, Chambers EJ, Howse M, Ellershaw J. Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: a review of the literature

- and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group. *Palliat Med.* 2009; 23(2):103-10.
24. Pham PC, Khaing K, Sievers TM *et al.* 2017 update on pain management in patients with chronic kidney disease. *Clin Kidney J.* 2017; 10(5):688-697.
 25. Wolf CJ, Mannion RJ. Neuropathic pain: aetiology, symptoms, mechanisms and management. *Lancet* 1999; 353:1959-64.
 26. Saarto T, Wiffen PJ. Antidepressants for neuropathic pain. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007; (4):CD005454.
 27. Lunn MP, Hughes RA, Wiffen PJ. Duloxetine for treating painful neuropathy, chronic pain or fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014; (1):CD007115.
 28. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S *et al.* Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2015; 14(2):162-73.
 29. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA *et al.* Antiepileptic drugs for neuropathic pain and fibromyalgia - an overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013; (11):CD010567.
 30. Gilron I, Bailey JM, Tu D, Holden RR, Weaver DF, Houlden RL. Morphine, gabapentin, or their combination for neuropathic pain. *N Engl J Med.* 2005; 352(13):1324-34.
 31. Gilron I, Bailey JM, Tu D, Holden RR, Jackson AC, Houlden RL. Nortriptyline and gabapentin, alone and in combination for neuropathic pain: a double-blind, randomised controlled crossover trial. *Lancet.* 2009; 374(9697):1252-61.
 32. Tanenberg RJ, Irving GA, Risser RC *et al.* Duloxetine, pregabalin, and duloxetine plus gabapentin for diabetic peripheral neuropathic pain management in patients with inadequate pain response to gabapentin: an open-label, randomized, noninferiority comparison. *Mayo Clin Proc.* 2011; 86(7):615-26.
 33. Meek PM, Schwartzstein RM. Dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med.* 1999; 159(1):321-40.
 34. Reddy SK, Parsons HA, Elsayem A, Palmer JL, Bruera E. Characteristics and Correlates of Dyspnea in Patients with Advanced Cancer. *J Palliat Med.* 2009; 12(1):29-36.
 35. Simon ST, Bausewein C, Schildmann E, Higginson IJ, Magnussen H, Scheve C, *et al.* Episodic breathlessness in patients with advanced disease: A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2013; 45(3):561-78.
 36. Salerno FR, Parraga G, McIntyre CW. Why is your patient still short of breath? Understanding the complex pathophysiology of dyspnea in Chronic Kidney Disease. *Semin Dial.* 2017; 30(1):50-7.
 37. Martínez-Gallardo R, Ferreira-Morong F, García-Pino G, Cerezo-Arias I, Hernández-Gallego R, Caravaca F. Congestive heart failure in patients with advanced chronic kidney disease: association with pre-emptive vascular access placement. *Soc Española Nefrol.* 2012; 32(2):206-12.
 38. Foley R, Parfrey P, Sarnak M. Clinical epidemiology of cardiovascular disease in chronic renal disease. *Am J Kidney Dis.* 1998; 32(5):S112-9.
 39. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Anemia Work Group. KDIGO Clinical Practice Guideline for Anemia in Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl.* 2012; 2(4):279-335.

40. Puy MC, Rodríguez-Arias JM, Casan P. Calcificaciones pulmonares asociadas a insuficiencia renal crónica. *Arch Bronconeumol*. 2007; 43(6):349–51.
41. Gracia-Iguacel C, González-Parra E, Barril-Cuadrado G *et al*. Definiendo el síndrome de desgaste proteico energético en la enfermedad renal crónica: Prevalencia e implicaciones clínicas. *Nefrología*. 2014; 34(4):507–19.
42. Gutiérrez-Sánchez D, Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, Hernández-Marrero D, Cuesta-Vargas AI. Spanish modified version of the palliative care outcome scale-symptoms renal: cross-cultural adaptation and validation. *BMC Nephrol*. 2016; 17(1):180.
43. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): first psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 45(1):129-36.
44. Amado Diago CA, Puente Maestu L, Abascal Bolado B *et al*. Translation and Validation of the Multidimensional Dyspnea-12 Questionnaire. *Arch Bronconeumol*. 2018; 54(2):74-78.
45. Ekström M, Ahmadi Z, Bornefalk-Hermansson A, Abernethy A, Currow D. Oxygen for breathlessness in patients with chronic obstructive pulmonary disease who not quality for home oxygen therapy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016; 11:CD006429.
46. Campbell ML, Yarandi H, Dove-Medows E. Oxygen is nonbeneficial for most patients who are near death. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 45(3):517-23.
47. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016; 3:CD011008.
48. Simon ST, Köskeroglu P, Gaertner J, Voltz R. Fentanyl for the relief of refractory breathlessness: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 46(6):874-86.
49. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016; 10:CD007354.

CAPÍTULO 17

Astenia, anorexia y malnutrición

Milagros Fernández Lucas
Lourdes Rexach Cano

PUNTOS CLAVE



- La astenia es el síntoma más prevalente en los pacientes con ERC y se acompaña con mucha frecuencia de anorexia y malnutrición.
- Las causas de la anorexia, malnutrición y astenia son múltiples y no todas bien conocidas.
- Dado que los factores que influyen en la anorexia, malnutrición y astenia son múltiples su tratamiento requiere un abordaje multidireccional.
- La mayoría de los estudios realizados sobre astenia, anorexia y malnutrición en ERC se han realizado en pacientes en tratamiento renal sustitutivo, sobre todo en hemodiálisis, por lo que son necesarios trabajos en pacientes en tratamiento renal conservador para conocer bien como se presentan estos problemas en dicha población.



Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) es frecuente en pacientes de edad avanzada y con múltiples enfermedades, y en muchos de estos pacientes se considera que el tratamiento óptimo es el manejo renal conservador (MRC). El tratamiento de estos pacientes es complejo porque la situación de uremia avanzada produce múltiples complicaciones, siendo la astenia, la anorexia y la malnutrición síntomas frecuentes que condicionan tanto la supervivencia como la calidad de vida. En los pacientes candidatos a tratamiento con diálisis ambas sintomatologías suelen mejorar cuando se inicia la diálisis, hecho que no sucede en los pacientes de MRC, que nos obliga a utilizar otras estrategias dietéticas y farmacológicas para tratar estos síntomas y mejorar su calidad de vida.

Malnutrición

La malnutrición en los pacientes con ERC es de origen multifactorial y, generalmente, va asociada a un estado inflamatorio e hipercatabólico que conduce a una pérdida progresiva calórica-proteica, conocido como síndrome de desgaste proteico-energético (DPE)¹. En los pacientes con ERC avanzada candidatos a diálisis, la prevención y tratamiento precoz de las alteraciones nutricionales mejoran la morbimortalidad, hecho que probablemente también ocurre en los pacientes de MRC, aunque existe menos evidencia.

La malnutrición condiciona peor capacidad funcional y calidad de vida, y se asocia con un aumento de la mortalidad en pacientes con ERC que inician tratamiento con diálisis².

Las comorbilidades que acompañan a la ERC contribuyen también a procesos de malnutrición como, por ejemplo, el catabolismo muscular y la insulinopenia asociada a la diabetes, o la gastroparesia asociada a la neuropatía diabética. La enfermedad cardiovascular tiene un claro componente caquético de por sí, y más aún si se acompaña de sobrecarga de volumen que contribuye a la inflamación sistémica y a respuestas neuro-hormonales como la síntesis de glucocorticoides e hiperactividad del simpático que contribuyen al síndrome DPE. Otras complicaciones asociadas a la ERC como son la anemia, el hiperparatiroidismo o las infecciones también contribuyen a la malnutrición^{1,3}. Tampoco hay que ol-

vidar que el empleo de dietas excesivamente restrictivas, para controlar las alteraciones hidroelectrolíticas, también contribuyen a la malnutrición en estos pacientes^{4,5}.

1.1 Causas de malnutrición asociada a la uremia

La malnutrición asociada a la uremia viene condicionada tanto por una disminución de la ingesta calórico-proteica como por un aumento del consumo energético y catabolismo proteico^{1,3}. En los pacientes en diálisis, además hay una pérdida de nutrientes y aminoácidos esenciales por la técnica de diálisis⁶.

1.1.2. Anorexia

La anorexia afecta entre el 35–60% de los pacientes con ERC avanzada⁷, y es una de las principales causas de malnutrición calórico-proteica en estos enfermos.

Los mecanismos que influyen en la regulación del apetito son muy complejos, y se ha relacionado con el acúmulo de toxinas urémicas, inflamación sistémica, cambios en el gusto, alteraciones en la motilidad intestinal y alteraciones hormonales como la grelina o leptina^{1,8}. Las alteraciones de los órganos implicados en la deglución y/o digestión también pueden jugar un papel relevante en estos enfermos⁸.

La anorexia es un síntoma precoz que antecede a la malnutrición, y que debe ser explorado regularmente en estos pacientes⁸.

1.1.3. Alteración del gusto

Las alteraciones del gusto y la sensación de boca seca pueden contribuir a la anorexia y a la disminución de la ingesta en estos pacientes. Los cambios en la composición de la saliva, la restricción de líquidos, las múltiples comorbilidades y la polimedicación contribuyen a la sensación de sequedad de boca que refieren los pacientes. La disgeusia también es otro síntoma que puede aparecer asociado a la ERC, y se ha relacionado con las toxinas urémicas y alteraciones metabólicas que pueden alterar la composición salivar. El aumento de la concentración de urea en la composición de la saliva, y su transformación en amonio da origen a un sabor amargo⁹.

1.1.4. Náuseas y vómitos

Las náuseas y vómitos son síntomas frecuentes asociados a la uremia, y se ha descrito que afectan entre el 29% y 12% de los pacientes con ERC tratados de

forma conservadora¹⁰. La elevada concentración de urea produce un cierto sabor amargo que puede originar náuseas, arcadas y vómitos^{9,10}.

1.1.5. Trastornos de la motilidad intestinal

Los trastornos de la motilidad intestinal y el retraso del vaciado gástrico son frecuentes en la ERC avanzada, originando anorexia y contribuyendo a disminuir la ingesta. Estos trastornos son aún más acusados en pacientes diabéticos afectados de gastroparesia^{11,12}.

1.1.6. Aumento del gasto energético

El catabolismo proteico se puede ver incrementado por distintas patologías asociadas a la ERC como el hiperparatiroidismo, la diabetes descompensada y los procesos infecciosos intercurrentes, contribuyendo a perpetuar un estado hipercatabólico que conduce a un síndrome de desgaste calórico-proteico^(1,13,14). Además, la ERC se acompaña de un estado inflamatorio crónico con aumento de la concentración de citoquinas inflamatorias y productos de glicosilación avanzados (AGES) que favorecen el catabolismo proteico y la pérdida de masa muscular¹⁵.

1.1.7. Acidosis metabólica

La acidosis metabólica induce la activación de enzimas proteolíticas promoviendo el catabolismo y la atrofia muscular, acelerando el proceso de sarcopenia⁽¹⁶⁾. Además, disminuye la síntesis de albúmina, favorece la inflamación y promueve la resistencia a la acción de la insulina¹⁶.

1.1.8. Resistencia a la acción de la insulina

La resistencia a la acción de la insulina en la ERC es de origen multifactorial. Su aparición está condicionada por la disminución del filtrado glomerular, sin embargo, otros factores como el acúmulo de toxinas urémicas, el déficit de vitamina D y la acidosis metabólica contribuyen a su desarrollo¹⁶.

1.2. Estrategias diagnósticas

No existe ningún marcador nutricional, que por sí sólo sea diagnóstico del estado nutricional de estos pacientes, precisando tanto de datos clínicos-bioquímicos, y más recientemente de herramientas como la bioimpedancia eléctrica para un correcto diagnóstico. Por otra parte, muchos de estos marcadores son tardíos y se ven alterados por el estado inflamatorio que comúnmente acompaña a estos enfermos.

La mayoría de los Servicios de Nefrología y Unidades de Cuidados Paliativos no disponen de un nutricionista y los profesionales que atendemos a estos enfermos debemos disponer de herramientas sencillas, que detecten de forma precoz situaciones de riesgo de malnutrición.

1.2.1. Encuestas dietéticas

La pérdida del apetito suele anteceder a la aparición de signos objetivos de malnutrición y al tratarse de un síntoma que causa preocupación al enfermo, no suele pasar desapercibido. Las encuestas dietéticas se utilizan para conocer los alimentos consumidos en un periodo de tiempo, sin embargo, para que los datos sean válidos se debe hacer una descripción detallada de los platos consumidos y de sus componentes, lo que dificulta enormemente su aplicación en la práctica clínica.

Una forma sencilla de encuesta dietética es el repaso del tipo y cuantía de los alimentos consumidos por el enfermo en las 24 horas previas. El enfermo valora su apetito actual con una escala tipo Likert (Tabla 1) y lo compara con el apetito que tenía previamente. En pacientes en diálisis, este método de valoración del apetito ha sido validado, encontrando buena correlación con otros parámetros nutricionales y con la mortalidad⁶.

1.2.2. Peso e índice de masa corporal (IMC)

El descenso de peso no intencionado tiene una gran relevancia clínica. Se ha considerado que la disminución del peso corporal superior al 5% en 2-3 meses es un criterio diagnóstico de malnutrición^{3,4}.

El IMC (peso [Kg]/ talla² [metros]) depende tanto de la masa muscular, como de la masa grasa y del contenido del agua corporal total, por lo que no es un parámetro adecuado para el diagnóstico de malnutrición. Por otra parte, un incremento del peso tampoco descarta malnutrición, pues podría tratarse de un aumento de la masa grasa o de retención hidrosalina. En pacientes de diálisis, se ha descrito que el descenso de peso, si se acompaña de un aumento de la masa muscular, se asocia con mejor supervivencia¹⁷. Por otra parte, un porcentaje de grasa inferior al 10% del peso es indicativo de malnutrición^{3,4}.

1.2.3. Parámetros bioquímicos: albúmina, prealbúmina, colesterol y creatinina

La albúmina es una proteína de vida media larga que refleja las reservas proteicas del organismo. La disminución de la síntesis no sólo ocurre con una disminución de la ingesta, sino también como reactante negativo de fase aguda. Por

Tabla 1. Valoración subjetiva del apetito. Escala tipo Likert. Estudio HEMO: Kidney Int 2004;65:2321-2334.

¿Cómo ha sido su apetito en la última semana?	Respecto a hace un mes, su apetito:
Muy bueno Buena Regular Malo Muy malo	Ha mejorado Está igual Ha empeorado

tanto, aunque la existencia de un estado inflamatorio limita su utilidad como marcador nutricional, es un marcador independiente de mortalidad³. En pacientes de diálisis, se ha encontrado un aumento significativo de la mortalidad en pacientes con albúmina inferior a 3,5 gr/dl (determinación por verde de bromocresol). La prealbúmina es una proteína de vida media corta, y niveles inferiores a 30 mg/dl también se asocian con un aumento de la mortalidad^{1,3}. El déficit calórico-proteico cursa con hipocolesterolemia aunque también es un reactante negativo de fase aguda.

Cifras de colesterol por debajo de 100 mg/dl, en pacientes no tratados con hipolipemiantes, o descensos progresivos de los niveles séricos obligan a descartar un estado de malnutrición. La creatinina sérica es un excelente marcador de la masa muscular y se ha asociado con un aumento de la supervivencia en pacientes dializados¹⁷. Aunque no existe evidencia de que sea un marcador de supervivencia en pacientes con ERC de manejo conservador, parece razonable que sea un marcador de masa muscular.

1.2.4. Análisis de la composición corporal por bioimpedancia eléctrica

El análisis de bioimpedancia permite analizar la composición corporal y proporciona información útil para valorar el estado de nutrición e hidratación^{18,19}. Además de ser una técnica no invasiva, la aparición de monitores sencillos, fáciles de manejar y de precio asequible ha permitido generalizar su uso en Nefrología¹⁹.

1.3. Consejo nutricional

Un consejo nutricional adecuado es fundamental en estos pacientes y debe tener

por objetivo tanto el control de los síntomas urémicos como evitar un estado de malnutrición, todo ello teniendo en cuenta las preferencias dietéticas de los pacientes y su calidad de vida. Considerando que la anorexia es un síntoma cardinal en estos enfermos, no se recomiendan dietas excesivamente restrictivas, que además de originar gran estrés a los pacientes y familiares por su dificultad de seguimiento, favorecen la malnutrición y condicionan una peor calidad de vida.

Los aspectos fundamentales a tener en cuenta son que hay que aconsejar acerca de los objetivos que persigue la dieta (Tabla 2), por ejemplo, enlentecer la progresión de la nefropatía *versus* manejo de los síntomas, evitar complicaciones agudas potencialmente graves como la hiperpotasemia *versus* otras complicaciones que aparecerían a largo plazo como la hiperfosforemia.

Se ha descrito que la restricción proteica tiene un efecto renoprotector, ya que disminuye la presión intraglomerular y consecuentemente la proteinuria ⁽²⁰⁾, enlenteciendo la progresión de la insuficiencia renal. Además, la restricción proteica se acompaña de una disminución en la generación de urea y otras toxinas, disminuyendo la sintomatología urémica.

La pauta más recomendada en pacientes con insuficiencia renal moderada a severa (eTFG < 45 ml/min/1,73 m²) es un aporte proteico de 0,6-0,8 g/Kg/día, con

Tabla 2. Resumen de los objetivos de la dieta en pacientes con ERC de manejo conservador.

Aporte energético (Kcal/kd/día)	Individualizar según estado nutricional, comorbilidades, actividad física (en general 30-35 Kcal/kg/día).
Ingesta proteica (g/Kg/día)	0.6-0,8 g/kg/día (individualizar según síntomas urémicos, considerar mayor aporte si riesgo de malnutrición)
Potasio	Si elevado, recomendar disminuir aportes. Corregir factores asociados no relacionados con la dieta
Fósforo	Considerar restricción si hay prurito
Ingesta hidrosalina	Individualizar según situación clínica. Restringir en sobrecarga de volumen, intensa sed

un adecuado aporte calórico (30 a 35 kcal/kg/día) para evitar el desarrollo de un cuadro de malnutrición.

También se ha observado que una restricción proteica moderada, si se acompaña de una dieta hipercalórica mejora la función y la fuerza muscular²¹.

Es recomendable restringir la ingesta de sodio para evitar la sobrecarga de volumen, la hipertensión y mejorar el perfil de riesgo cardiovascular. Además, la restricción de sodio y de proteínas tiene un efecto renoprotector al disminuir la presión intraglomerular²⁰.

No obstante, las recomendaciones dietéticas deben ir encaminadas a evitar complicaciones agudas graves como la sobrecarga de volumen o la hiperpotasemia, y minimizar los síntomas asociados a la uremia, manteniendo un adecuado aporte calórico y sin excesiva restricción proteica⁸.

En todo caso, se recomienda flexibilizar e individualizar la dieta considerando la situación clínica y actividad física, así como las preferencias de los pacientes.

1.4. Manejo de los síntomas de la ERC de manejo conservador

Conforme desciende el filtrado glomerular y aumenta la concentración de urea en sangre y otros electrolitos, aparecen o se exacerban distintos síntomas clínicos, algunos de los cuales se pueden mejorar con adecuados consejos dietéticos y/o farmacológicos. En la Tabla 3 se resumen los principales síntomas y recomendaciones generales para su tratamiento⁸.

Astenia

En individuos sanos, la fatiga es una respuesta protectora al estrés físico o mental, a menudo aliviada por el descanso²². Por el contrario, en las fases avanzadas de la enfermedad, los pacientes presentan, con frecuencia, una fatiga que puede ser gravemente debilitante y que no es contrarrestada por el descanso, lo que afecta a su actividad diaria y a su calidad de vida²². En el pasado, el término “fatiga” era utilizado en el primer supuesto y el término “astenia” para el segundo²³. Sin embargo, actualmente ambos términos se utilizan con frecuencia en el mismo contexto. En este capítulo utilizaremos ambos términos como sinónimos haciendo referencia a la segunda de las acepciones.

Tabla 3. Síntomas y manejo de los principales síntomas digestivos de la ERC.

Síntomas	Recomendación Dietética /farmacológica
Anorexia	Evitar excesiva restricción dietética, aumentar la ingesta calórica <i>versus</i> la proteica, eliminar medicaciones no necesarias, no existe evidencia en el uso de fármacos estimulantes del apetito
Sequedad de boca	Disminuir la ingesta de sodio, higiene bucal, añadir ácidos naturales (limón) en líquidos, repartir la ingesta líquida a lo largo del día, estimulantes de la salivación (pilocarpina), trozos de fruta congelada, chicles sin azúcar
Disgeusia/ Alteración del gusto	Correcta higiene bucal, enjuagues con bicarbonato sódico, aliñar con especias, añadir limón/vinagre a las comidas, tomar las comidas del tiempo/frías, infusiones o cafés fríos con azúcar
Náuseas/Vómitos	Aumentar la frecuencia y disminuir la cantidad en la ingesta, evitar comidas con sabores fuertes, tomar las comidas del tiempo/frías, enjuagues bucales, revisar ingesta proteica, administrar antieméticos
Gastroparesia	Evitar comidas copiosas con alto contenido proteico, graso y de fibra, administrar procinéticos (eritromicina, domperidona)
Prurito	Restringir la ingesta de fósforo inorgánico presente en alimentos procesados y/o con aditivos, eliminar bebidas gaseosas (Coca-Cola, fanta), administrar quelantes del fósforo con las comidas
Sobrecarga de volumen	Restricción de sodio y comidas preparadas, embutidos y aperitivos, repartir los líquidos a lo largo del día, recomendar comidas secas o con poco líquido, utilizar botellas para controlar la ingesta, utilizar hielos, trozos de fruta congelada, ajuste adecuado de diuréticos
Hiperpotasemia	Revisar causas no dietéticas (hiperglucemia, acidosis, estado catabólico, estreñimiento, fármacos ahorradores de K), reducir excesiva ingesta de frutas ricas en K y verduras
Estreñimiento	Aumentar la ingesta de fibra en la dieta, vigilando que las frutas, verduras y alimentos integrales tienen alto contenido en K, actividad física según tolerancia, revisar medicamentos que producen estreñimiento

La fatiga, así entendida, es un fenómeno complejo, multidimensional y multifactorial, que se ha definido como “cansancio extremo y persistente, debilidad o agotamiento mental físico o ambos”^{24,25}. Es un estado que incluye cansancio ante mínimos esfuerzos, disminución de la capacidad funcional, sensación de

debilidad definida como la sensación anticipada de incapacidad de iniciar cualquier actividad y fatiga mental definida como la disminución de la capacidad de concentración, pérdida de memoria y labilidad emocional²³.

La fatiga es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes con enfermedad renal avanzada^{7,26-28} y puede estar presente en el 54-97% de ellos^{7,26-29} acompañado de deterioro de la movilidad (75%) y de anorexia (47-58%)^{7,26}. Además, la intensidad de estos síntomas es muy alta o abrumadora en el 54% de los pacientes con movilidad reducida, en el 48% de los que refieren debilidad o en el 31% de los que refieren anorexia⁷.

Sin embargo, la prevalencia de la astenia en los pacientes tratados de manera conservadora sigue siendo insuficientemente conocida dado que la mayoría de los trabajos se centran en pacientes en hemodiálisis y los que evalúan la astenia en los pacientes con enfermedad renal crónica en manejo renal conservador (MRC) han sido escasos y están además limitados por tener un tamaño muestral pequeño y una población muy seleccionada^{26,30-32}.

2.1. Causas de la astenia asociada a la ERC

Son muchos los factores implicados en su aparición pudiendo aparecer en diferentes momentos en un mismo paciente y puede tener un componente subjetivo individual muy importante.

2.1.1. Factores sociodemográficos

La presencia de astenia ha sido estudiada sobre todo en pacientes en hemodiálisis. En ellos el sexo femenino y la edad podrían condicionar los niveles de fatiga^{28,31,33-35}. La relación edad-fatiga podría explicarse por la presencia de otros factores asociados a la edad como una mayor morbilidad. Otros autores, al centrarse en paciente en MRC, no encuentran ninguna asociación entre la astenia y el sexo, la edad o la raza³⁶.

Factores sociales y situacionales, incluida la educación, el estado civil y el empleo también se han explorado en relación con la fatiga aunque en parte estos pueden estar así mismo vinculados a la edad y al sexo^{31,34,37}.

2.1.2. Factores clínicos

La presencia de **morbilidad** adicional a la enfermedad renal es significativamente más alta en pacientes que tienen astenia³⁸. La presencia de otras enfer-

medades³⁶ aumenta su estrés, el tiempo que el paciente pasa en el hospital y la necesidad de terapias adicionales, factores, todos ellos, que pueden contribuir a aumentar la fatiga³⁸.

La **anorexia** y la astenia están muy relacionadas, siendo la frecuencia de la fatiga significativamente más alta en pacientes anoréxicos³⁸.

Se ha sugerido que los **trastornos del sueño** causan astenia mediante dos mecanismos diferentes: causando somnolencia diurna y a través de mecanismos biológicos que conducen a un aumento de los niveles de ciertas citoquinas inflamatorias³⁶. Estos trastornos son muy frecuentes en los pacientes con ERCA y en los pacientes en MRC se ha encontrado una asociación significativa entre la astenia y la calidad del sueño autoinformada, excesiva somnolencia diurna y el síndrome de piernas inquietas. Aunque muchos de estos pacientes presentan apnea del sueño moderada-severa no tratada, ésta no se ha asociado tan claramente a la presencia de astenia³⁶ como en otros trabajos realizados en pacientes en hemodiálisis³⁹.

Algunos **fármacos**, como las benzodiacepinas³⁶ o los antihistamínicos, pueden contribuir a la presencia de astenia al aumentar la somnolencia diurna de los pacientes. Otros muchos fármacos, como los betabloqueantes, también pueden contribuir a la presencia de la astenia.

Existe, también, una clara relación entre la fatiga y el **deterioro funcional**, aunque es difícil establecer la causalidad dado que existe una relación bidireccional entre la inactividad física y la astenia^{31,40}. Los efectos combinados de la uremia, la acidosis, la desnutrición proteico-energética y la caquexia inflamatoria dan lugar a la pérdida de músculo esquelético y a un estado físico deteriorado, que se agrava aún más por un estilo de vida sedentario⁴⁰.

2.1.3. Factores hematológicos

La anemia es una característica común de la ERC debido a múltiples factores, incluido la inadecuada producción de eritropoyetina y su prevalencia aumenta a medida que disminuye la TFG^(41,42). El riñón es la principal fuente de eritropoyetina (EPO) y su concentración puede ser normal o aumentar ligeramente en personas con anemia secundaria a la ERC, aunque es inapropiadamente baja, cuando se compara con pacientes anémicos similares sin ERC que tienen concentraciones de EPO 10-100 veces mayores⁽⁴²⁾. También pueden contribuir a la anemia de la

ERC los inhibidores de la eritropoyesis inducidos por la uremia, una disminución de la vida media de los glóbulos rojos y la deficiencia de hierro (debido al exceso de hepcidina que altera la absorción intestinal del hierro o a una deficiencia funcional debido a un bloqueo del hierro en la célula reticular y endotelial)⁴².

2.1.4. Inflamación

Se considera que la inflamación crónica tiene un papel relevante en el inicio de la fatiga en enfermos renales. Las citoquinas inflamatorias pueden provocar fatiga directamente o a través del sistema nervioso central, glándula pituitaria, hipotálamo y las glándulas suprarrenales o indirectamente a través del sueño y de desórdenes psicológicos. Se han observado niveles de PCR y de interleukina-6 (IL-6) significativamente mayores en pacientes en diálisis con astenia comparados con pacientes sin ella⁴³.

También se asocia con astenia la hipoalbuminemia, marcador del complejo síndrome de malnutrición-inflamación³⁶.

2.1.5. Factores psicosociales

Factores como la depresión, calidad de vida relacionada con la salud, ansiedad, soledad, apoyo social y riesgo de suicidio se relacionan con la astenia, aunque la dirección de estas asociaciones no se puede inferir dado que parece ser recíproca³⁸.

De los factores **psicológicos**, la **depresión** (que puede manifestarse como sentimientos de falta de energía y cansancio) ha sido el más ampliamente estudiado^{36,43} conociéndose su relación con la fatiga, aunque se desconoce si existe un mecanismo causal entre ambos. La mayoría de los trabajos que relacionan astenia con factores psicológicos se han realizado en pacientes con diálisis y no en pacientes con TC cuyos niveles de ansiedad y depresión pueden ser diferentes.

Respecto a los factores **sociales**, se ha encontrado relación entre fatiga, soledad y autocuidado de manera que, a medida que los niveles de soledad y fatiga aumentan, la capacidad de autocuidado de los pacientes disminuye. Además, los pacientes con fatiga severa perciben menor apoyo social de familiares y amigos³⁸.

2.2. Evaluación de la astenia en la enfermedad renal crónica

Aunque la astenia es el síntoma más prevalente en los pacientes con ERC, su presencia no siempre es reconocida ni adecuadamente evaluada.

La presencia de astenia y la medida de la misma siempre debe de ser referida por el paciente. Para realizar esta medida podemos utilizar escalas como las recogidas en la Tabla 4.

No se trata de escalas específicamente diseñadas para el paciente con ERC y aunque han demostrado adecuadas propiedades psicométricas, se requieren más estudios para evaluar su rendimiento en pacientes con ERC en TC.

2.3. Tratamiento de la astenia en pacientes con ERC

Es importante que los planes de tratamiento tengan en cuenta la compleja etiología de la astenia para poder iniciar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas adecuadas.

Desarrollar intervenciones dirigidas al tratamiento de la astenia en esta población, requiere conocer los factores relacionados y predictores que condicionan su presencia, pero, como la etiología de la astenia en la ERC sigue siendo en gran parte desconocida, no existe un modelo de tratamiento consistente. Los estudios que han examinado estrategias terapéuticas son pocos, heterogéneos y, generalmente, tienen limitaciones metodológicas.

Como hemos visto son muchos los factores que influyen en la aparición de la astenia en los pacientes con ERC. Por ello el enfoque de tratamiento más apropiado requiere un abordaje multidisciplinar, siendo necesario considerar modelos de tratamiento que abarquen las diferentes esferas del paciente (Figura 1).

2.3.1. Factores clínicos

2.3.1.1. Tratamiento de la anemia

La administración de hierro y de agentes estimuladores de la eritropoyesis (AEE) (epoetina alfa, epoetina beta, darbepoetin alfa, metoxipolietilenglicolepoetina beta) es el tratamiento de elección de la anemia asociada a la ERC, reduciendo la necesidad de transfusiones, las complicaciones cardiovasculares y mejorando la calidad de vida de estos pacientes. Sin embargo, no se recomienda corregir la anemia hasta los niveles considerados normales en la población general⁴⁷. Una revisión sistemática de 27 ensayos (10.452 participantes) indicó que el uso de AEE para alcanzar una mayor concentración de hemoglobina (típicamente 12-15 g / L) se asoció con un mayor riesgo de accidente cerebrovascular, hipertensión y trombosis de acceso vascular (en casos de pacientes

en diálisis) en comparación con un objetivo de hemoglobina inferior (9,5-11,5 g / L).

Tabla 4. Instrumentos clínicos para valoración de fatiga (astenia).

Escala	Descripción
Subescala de vitalidad SF-36⁴⁷:	Consta de cuatro elementos y las puntuaciones oscilan entre 0 y 100, con una mayor puntuación haciendo referencia a niveles de energía más altos. Se basa en el concepto de que la vitalidad está en el polo opuesto a la fatiga en un continuo de fatiga-vitalidad. Sin embargo, el constructo vitalidad capta la reducción en el nivel de energía, pero no refleja otros aspectos de la fatiga como la falta de motivación y debilidad
Escala de gravedad de la fatiga⁴⁸:	Cuestionario unidimensional con nueve ítems puntuados en una escala Likert de siete puntos, indicando las puntuaciones más altas, mayor fatiga
Escala analógica visual para evaluar la severidad de la fatiga⁴⁹	Escala unidimensional en la que una línea de 100 mm está anclado entre dos extremos: “sin cansancio” en el extremo izquierdo y “agotamiento total” en el otro. Los estudios han sugerido que la capacidad descriptiva de esta escala para evaluar la gravedad de la fatiga es considerablemente menor que la de otras medidas. Además, la escala podría no diferenciar entre la somnolencia y la fatiga
Escala FACIT-F⁵⁰:	Cuestionario de 13 ítems que valora la fatiga de los últimos 7 días mediante una escala Likert de 5 puntos. Valora aspectos de la fatiga físicos, funcionales, emocionales y sociales. Se obtiene un rango de puntuación entre 0 y 52 correspondiendo las puntuaciones más altas a los niveles de fatiga más bajos
Inventario de fatiga multidimensional⁵¹:	Contiene 20 enunciados organizados en cinco dimensiones de fatiga (fatiga general, fatiga física, fatiga mental, reducción de la actividad y motivación reducida). La puntuación de fatiga global combina los resultados de las cinco dimensiones con un rango entre 20 a y 100, siendo las puntuaciones más altas las que indican niveles más altos de fatiga
Escala de fatiga de Chalder⁵²:	Mide tanto la fatiga física como la mental

Figura 1. Tratamiento de la astenia.



La respuesta al tratamiento con AEE está a menudo limitada por la presencia de un déficit de hierro, que es común en pacientes con ERC⁴². El hierro oral es menos costoso y más comúnmente utilizado en las primeras etapas de la ERC, aunque una revisión sistemática de seis ensayos clínicos encontró que el tratamiento con hierro intravenoso consigue un mayor aumento de la hemoglobina, una reducción en la dosis de AEE y no se asoció con un mayor riesgo de muerte por cualquier causa⁴⁸.

2.3.1.2. Tratamiento de las alteraciones del sueño

Dado que algunos hallazgos corroboran la asociación entre las alteraciones del sueño y la astenia, un aspecto importante para tratarla será conseguir una mejor calidad del sueño.

Es necesario realizar una educación del paciente respecto al sueño. Se ha recomendado evitar el sueño diurno y la ingesta de líquido próxima al momento de

acostarse (la nicturia es con frecuencia una causa importante del insomnio). Evitar la cafeína, el tabaco y el alcohol puede conseguir también una mejora en la calidad del sueño, así como realizar una actividad física, que ayuda a conseguir una mejor calidad del sueño.

Será necesario tratar el síndrome de piernas inquietas con clonazepan o gabapentina que han demostrado tener utilidad⁴⁴ y los trastornos respiratorios asociados al sueño.

Algunos autores sugieren la utilización de terapia cognitivo-conductual y se han llevado a cabo algunos pequeños estudios sobre terapias alternativas como acupresión, reflexología y yoga que mejoran la calidad del sueño y disminuyen la fatiga³⁸.

2.3.1.3. *Consejo nutricional*

Dada la asociación entre la hipoalbuminemia y la astenia en los pacientes con ERCA en MRC deberán tenerse en cuenta las medidas mencionadas en el apartado de malnutrición como otro más de los elementos a abordar en el tratamiento de la astenia³⁶.

2.3.2. Factores funcionales

Los beneficios del ejercicio físico, sobre todo, están bien descritos en la población general, y en pacientes con enfermedades crónicas como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica que, como en la ERC, están asociados con una disminución progresiva de la capacidad funcional debido a una espiral descendente de inactividad y de desgaste muscular⁴⁰. En la ERC, este escenario se ve agravado por el catabolismo proteico debido a la uremia y a la acidosis. La evidencia apoya los efectos beneficiosos que, sobre la astenia, tiene la actividad física^{40,45,46}. Las intervenciones con ejercicio pueden reducir citoquinas proinflamatorias⁴⁶, conseguir mejoras en la estructura y función muscular, función cardíaca, presión arterial, adaptación psicológica, parámetros nutricionales, calidad del sueño y calidad de vida³⁸. Estos beneficios del ejercicio en la ERC se han estudiado fundamentalmente en pacientes en tratamiento con hemodiálisis existiendo pocos datos disponibles sobre los efectos del ejercicio en los pacientes en MRC. Sin embargo, los pequeños trabajos realizados con estos últimos pacientes, apuntan en el mismo sentido⁴⁵. Se requieren más estudios longitudinales para comprender el mecanismo a través del cual el ejercicio puede conducir a una mejora en los niveles de fatiga.

Además, será necesario que el equipo tenga en cuenta que cada paciente precisa adaptar sus actividades a su nueva situación.

2.3.3. Factores psicológicos

Será importante el tratamiento de la depresión, pero deberá tenerse en cuenta que algunos de los fármacos utilizados en este tratamiento podrían empeorar la astenia.

Una correcta comunicación, apoyo y consejo por parte del equipo puede reducir la carga que supone la disminución de la capacidad funcional para el paciente y sus cuidadores. Será necesario abordar aspectos cognitivos y conductuales que podrían perpetuar la astenia (aumentar las percepciones de control sobre los síntomas, aumentar la comprensión de la enfermedad, ver la astenia como limitada en el tiempo y con consecuencias menos serias).

2.3.4. Factores sociales

Reforzar el apoyo social puede ser un factor importante para mejorar los síntomas de fatiga y el autocuidado en pacientes en diálisis.

Conclusiones

El tratamiento de los pacientes con ERC de manejo conservador es complejo porque la situación de uremia avanzada asocia múltiples complicaciones, siendo la astenia, la anorexia y la malnutrición síntomas frecuentes que condicionan su supervivencia y su calidad de vida. En este capítulo se han revisado los mecanismos fisiopatológicos, las estrategias diagnósticas y las principales recomendaciones dietéticas y farmacológicas y no farmacológicas para un abordaje integral de esta sintomatología.

Referencias

1. Carrero JJ. Mechanisms of altered regulation of food intake in chronic kidney disease. *J Ren Nutr* 2011 Jan;21(1):7-11.
2. Toigo G, Aparicio M, Attman PO, Cano N, Cianciaruso B, Engel B, *et al.* Expert Working Group report on nutrition in adult patients with renal insufficiency (part 1 of 2). *Clin Nutr* 2000 Jun;19(3):197-207.

3. Fouque D, Vennegoor M, ter Wee P, Wanner C, Basci A, Canaud B, *et al.* EBPG guideline on nutrition. *Nephrol Dial Transplant* 2007 May;22 Suppl 2:ii45-87.
4. Clinical practice guidelines for nutrition in chronic renal failure. K/DOQI, National Kidney Foundation. *Am J Kidney Dis* 2000 Jun;35(6 Suppl 2):S1-140.
5. Ash S, Campbell K, Mac Laughlin H. Evidence based practice guidelines for the nutritional management of chronic kidney disease. *Nutr Diet* 2006;63:S33-S45.
6. Rocco MV, Dwyer JT, Larive B, Greene T, Cockram DB, Chumlea WC, *et al.* The effect of dialysis dose and membrane flux on nutritional parameters in hemodialysis patients: results of the HEMO Study. *Kidney Int* 2004 Jun;65(6):2321-2334.
7. Murphy EL, Murtagh FE, Carey I, Sheerin NS. Understanding symptoms in patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis: use of a short patient-completed assessment tool. *Nephron Clin Pract* 2009;111(1):c74-80.
8. Stevenson J, Meade A, Randall AM, Manley K, Notaras S, Heaney S, *et al.* Nutrition in Renal Supportive Care: Patient-driven and flexible. *Nephrology (Carlton)* 2017 Oct;22(10):739-747.
9. Manley KJ, Haryono R, Keast RSJ. Taste changes and saliva composition in chronic kidney disease. *Ren Soc Australas J* 2012;8(2):56.
10. Brennan F, Collett G, Josland EA, Brown MA. The symptoms of patients with CKD stage 5 managed without dialysis. *Prog Palliat Care* 2015;23(5):267-273.
11. Van Vlem B, Schoonjans R, Vanholder R, De Vos M, Vandamme W, Van Laecke S, *et al.* Delayed gastric emptying in dyspeptic chronic hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2000 Nov;36(5):962-968.
12. Bossola M, Luciani G, Rosa F, Tazza L. Appetite and gastrointestinal symptoms in chronic hemodialysis patients. *J Ren Nutr* 2011 Nov;21(6):448-454.
13. Ikizler TA, Cano NJ, Franch H, Fouque D, Himmelfarb J, Kalantar-Zadeh K, *et al.* Prevention and treatment of protein energy wasting in chronic kidney disease patients: a consensus statement by the International Society of Renal Nutrition and Metabolism. *Kidney Int* 2013 Dec;84(6):1096-1107.
14. Utaka S, Avesani CM, Draibe SA, Kamimura MA, Andreoni S, Cuppari L. Inflammation is associated with increased energy expenditure in patients with chronic kidney disease. *Am J Clin Nutr* 2005 Oct;82(4):801-805.
15. Stenvinkel P, Ketteler M, Johnson RJ, Lindholm B, Pecoits-Filho R, Riella M, *et al.* IL-10, IL-6, and TNF-alpha: central factors in the altered cytokine network of uremia--the good, the bad, and the ugly. *Kidney Int* 2005 Apr;67(4):1216-1233.
16. Kaysen GA, Greene T, Daugirdas JT, Kimmel PL, Schulman GW, Toto RD, *et al.* Longitudinal and cross-sectional effects of C-reactive protein, equilibrated normalized protein catabolic rate, and serum bicarbonate on creatinine and albumin levels in dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2003 Dec;42(6):1200-1211.
17. Kalantar-Zadeh K, Streja E, Kovesdy CP, Oreopoulos A, Noori N, Jing J, *et al.* The obesity paradox and mortality associated with surrogates of body size and muscle mass in patients receiving hemodialysis. *Mayo Clin Proc* 2010 Nov;85(11):991-1001.

18. Kyle UG, Bosaeus I, De Lorenzo AD, Deurenberg P, Elia M, Gómez JM, *et al.* Bioelectrical impedance analysis--part I: review of principles and methods. *Clin Nutr* 2004 Oct;23(5):1226-1243.
19. Teruel Briones JL, Fernandez Lucas M, Ruiz Roso G, Sánchez Ramírez H, Rivera Gorrin M, Gomis-Couto A, *et al.* Analysis of concordance between the bioelectrical impedance vector analysis and the bioelectrical impedance spectroscopy in haemodialysis patients. *Nefrología* 2012 May 14;32(3):389-395.
20. Kalantar-Zadeh K, Fouque D. Nutritional Management of Chronic Kidney Disease. *N Engl J Med* 2017 Nov 2;377(18):1765-1776.
21. Cupisti A, D'Alessandro C, Fumagalli G, Vigo V, Meola M, Cianchi C, *et al.* Nutrition and physical activity in CKD patients. *Kidney Blood Press Res* 2014;39(2-3):107-113.
22. Peuckmann V, Elsner F, Krumm N, Trottenberg P, Radbruch L. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database Syst Rev* 2010 Nov 10;(11)(11):CD006788.
23. Yennurajalingam S, Bruera E. Fatigue and asthenia. *En: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Porteny RK, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Fourth ed. New York: Oxford; 2010. p. 916-927.*
24. David A, Pelosi A, McDonald E, Stephens D, Ledger D, Rathbone R, *et al.* Tired, weak, or in need of rest: fatigue among general practice attenders. *BMJ* 1990 Nov 24;301(6762):1199-1202.
25. Pawlikowska T, Chalder T, Hirsch SR, Wallace P, Wright DJ, Wessely SC. Population based study of fatigue and psychological distress. *BMJ* 1994 Mar 19;308(6931):763-766.
26. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, *et al.* Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med* 2007 Dec;10(6):1266-1276.
27. Almutary H, Bonner A, Douglas C. Which Patients with Chronic Kidney Disease have the Greatest Symptom Burden? a Comparative Study of Advanced Ckd Stage and Dialysis Modality. *J Ren Care* 2016 Jun;42(2):73-82.
28. Abdel-Kader K, Unruh ML, Weisbord SD. Symptom burden, depression, and quality of life in chronic and end-stage kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009 Jun;4(6):1057-1064.
29. Yong DS, Kwok AO, Wong DM, Suen MH, Chen WT, Tse DM. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med* 2009 Mar;23(2):111-119.
30. Murtagh FE, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007 Jan;14(1):82-99.
31. Bonner A, Wellard S, Caltabiano M. The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *J Clin Nurs* 2010 Nov;19(21-22):3006-3015.
32. Macdonald JH, Fearn L, Jibani M, Marcora SM. Exertional fatigue in patients with CKD. *Am J Kidney Dis* 2012 Dec;60(6):930-939.
33. Caplin B, Kumar S, Davenport A. Patients' perspective of haemodialysis-associated symptoms. *Nephrol Dial Transplant* 2011 Aug;26(8):2656-2663.

34. Karadag E, Kilic SP, Metin O. Relationship between fatigue and social support in hemodialysis patients. *Nurs Health Sci* 2013 Jun;15(2):164-171.
35. Almutary H, Bonner A, Douglas C. Symptom burden in chronic kidney disease: a review of recent literature. *J Ren Care* 2013 Sep;39(3):140-150.
36. Jhamb M, Liang K, Yabes J, Steel JL, Dew MA, Shah N, *et al.* Prevalence and correlates of fatigue in chronic kidney disease and end-stage renal disease: are sleep disorders a key to understanding fatigue? *Am J Nephrol* 2013;38(6):489-495.
37. Karakan S, Sezer S, Ozdemir FN. Factors related to fatigue and subgroups of fatigue in patients with end-stage renal disease. *Clin Nephrol* 2011 Nov;76(5):358-364.
38. Artom M, Moss-Morris R, Caskey F, Chilcot J. Fatigue in advanced kidney disease. *Kidney Int* 2014 Sep;86(3):497-505.
39. Roumelioti ME, Buysse DJ, Sanders MH, Strollo P, Newman AB, Unruh ML. Sleep-disordered breathing and excessive daytime sleepiness in chronic kidney disease and hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011 May;6(5):986-994.
40. Kosmadakis GC, Bevington A, Smith AC, Clapp EL, Viana JL, Bishop NC, *et al.* Physical exercise in patients with severe kidney disease. *Nephron Clin Pract* 2010;115(1):c7-c16.
41. Cheng HW, Chan KY, Lau HT, Man CW, Cheng SC, Lam C. Use of Erythropoietin-Stimulating Agents (ESA) in Patients With End-Stage Renal Failure Decided to Forego Dialysis: Palliative Perspective. *Am J Hosp Palliat Care* 2017 May;34(4):380-384.
42. Webster AC, Nagler EV, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet* 2017 Mar 25;389(10075):1238-1252.
43. Bossola M, Di Stasio E, Giungi S, Rosa F, Tazza L. Fatigue is associated with serum interleukin-6 levels and symptoms of depression in patients on chronic hemodialysis. *J Pain Symptom Manage* 2015 Mar;49(3):578-585.
44. Cheikh Hassan HI, Brennan F, Collett G, Josland EA, Brown MA. Efficacy and safety of gabapentin for uremic pruritus and restless legs syndrome in conservatively managed patients with chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage* 2015 Apr;49(4):782-789.
45. Kosmadakis GC, John SG, Clapp EL, Viana JL, Smith AC, Bishop NC, *et al.* Benefits of regular walking exercise in advanced pre-dialysis chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2012 Mar;27(3):997-1004.
46. Viana JL, Kosmadakis GC, Watson EL, Bevington A, Feehally J, Bishop NC, *et al.* Evidence for anti-inflammatory effects of exercise in CKD. *J Am Soc Nephrol* 2014 Sep;25(9):2121-2130.
47. Ware JE, Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 Jun;30(6):473-483.
48. Learmonth YC, Dlugonski D, Pilutti LA, Sandroff BM, Klaren R, Motl RW. Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. *J Neurol Sci* 2013 Aug 15;331(1-2):102-107.
49. Vasconcelos OM, Jr, Prokhorenko OA, Kelley KF, Vo AH, Olsen CH, Dalakas MC, *et al.* A comparison of fatigue scales in postpoliomyelitis syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 2006 Sep;87(9):1213-1217.
50. Yellen SB, Cella DF, Webster K, Blendowski C, Kaplan E. Measuring fatigue and other

anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. *J Pain Symptom Manage* 1997 Feb;13(2):63-74.

51. Smets EM, Garssen B, Schuster-Uitterhoeve AL, de Haes JC. Fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* 1993 Aug;68(2):220-224.
52. Chalder T, Berelowitz G, Pawlikowska T, Watts L, Wessely S, Wright D, *et al.* Development of a fatigue scale. *J Psychosom Res* 1993;37(2):147-153.

CAPÍTULO 18

Control de la sintomatología digestiva en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada

José María Fraile Vicente
Jaime Gándara Astray

PUNTOS CLAVE



- La mayoría de los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) presentan múltiples síntomas digestivos como hiporexia, xerostomía, náuseas, vómitos y estreñimiento, debidos tanto a la enfermedad como a su tratamiento.
- La hiporexia está presente en la mayoría de los pacientes con ERCA y contribuye al desarrollo de malnutrición y, por tanto, de fragilidad en pacientes ancianos.
- Los pacientes con ERC requieren el mantenimiento de una adecuada salud oral mejorar su calidad de vida. Entre las alteraciones estomatológicas destacan aliento y sabor urémico, boca seca, cambios en el gusto, candidiasis, petequias y equimosis, pseudoplasmas en la lengua y disminución del flujo salivar.
- Los pacientes con ERCA pueden presentar disfagia hasta en el 80% de los casos, con el riesgo de broncoaspiración, por lo que debe ser evaluada de forma multidisciplinar.
- Las náuseas y los vómitos suelen ser debidos a la uremia, pero también hay que tener en cuenta fármacos y alteraciones iónicas. El tratamiento fundamental incluye neurolépticos y otras medidas no farmacológicas.
- El estreñimiento y la diarrea tienen una prevalencia elevada y se asocian con un deterioro psicológico y del bienestar. No se conocen los mecanismos por los que se producen. La lactulosa es el laxante de elección, evitando enemas de fosfato y sales de magnesio.



Introducción

El paciente con enfermedad renal crónica (ERC) es susceptible de recibir tratamiento de soporte y Cuidados Paliativos Renales desde el diagnóstico de la enfermedad, durante las distintas etapas de tratamiento sustitutivo renal (TSR), en el cese del mismo y, también, si se decide tratamiento conservador o no inicio de TSR.¹

Los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) presentan múltiples síntomas debidos tanto a la enfermedad como a su tratamiento. Sin embargo, estos síntomas son, a menudo, poco diagnosticados y rara vez se presentan de forma aislada, por lo que es básica la utilización sistemática de “Cuestionarios de recogida de síntomas”, como la Escala de Cuidados Paliativos (*Palliative Care Outcome scale*) (POS), recientemente validado en nuestro medio², o el Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton-ESAS, como forma de evaluación estandarizada de los síntomas.

Los síntomas gastrointestinales son frecuentes en pacientes con ERCA³. Los síntomas asociados a la ERCA, como son las náuseas y vómitos, anorexia, el insomnio, la ansiedad, la depresión y la somnolencia junto con la pérdida funcional, pueden estar presentes durante meses. Los más graves por lo general sólo se presentan dentro de las últimas semanas de vida⁴. En los pacientes con ERCA, se han estudiado la prevalencia y la severidad de los síntomas en el mes previo a la muerte, utilizando el Memorial Symptom Assessment Scale-Short Form (MSAS-SF)⁵; de los setenta y cuatro pacientes que participaron en el estudio, 71% tenían disminución del apetito, 69% boca seca, 65% estreñimiento y 59% náuseas. En algunos estudios se han relacionado los síntomas gastrointestinales con la aparición de peritonitis en pacientes en diálisis peritoneal, por lo que la prevención y el tratamiento de los síntomas digestivos podría reducir su incidencia⁶. En pacientes en hemodiálisis, la aversión por la comida, la saciedad precoz, los cambios en el paladar y en la olfacción fueron significativamente más frecuentes en pacientes hiporéxicos⁷. El presente capítulo aborda el manejo sintomático de la sintomatología digestiva en el paciente con ERCA.

Hiporexia. Patología de cavidad oral

La hiporexia está presente en la mayoría de los pacientes con ERCA⁴. En pacientes ancianos, contribuye al desarrollo de fragilidad, estado que confiere a los ancianos un riesgo elevado de discapacidad, institucionalización y mortalidad⁸.

La hiporexia es consecuencia del estado inflamatorio y del trastorno metabólico, factor precipitante de malnutrición en estos pacientes, junto con las modificaciones dietéticas, la pérdida de nutrientes en pacientes dializados y otras alteraciones hormonales⁹. Puede ser debida tanto a la uremia como a trastornos del ánimo, por lo que las guías clínicas³ recomiendan consultar con nutricionistas, fraccionar las comidas, respetar las preferencias del paciente, tranquilizar a la familia sobre la disminución del apetito y, si es preciso, plantear tratamiento antidepressivo. Remitimos al lector a los capítulos específicos en esta misma obra.

Los pacientes con ERC presentan signos y síntomas estomatológicos que alteran el funcionamiento normal de la cavidad oral y, como consecuencia, pueden presentar complicaciones infecciosas causadas por microorganismos que en condiciones normales forman parte de la flora oral habitual¹⁰. En pacientes en hemodiálisis se han evaluado las manifestaciones orales y cambios salivares, destacando como síntomas comúnmente hallados: aliento y sabor urémico, boca seca, cambios en el gusto, los signos principales fueron petequias y equimosis, pseudoplaque en la lengua. Además, se ha cuantificado la cantidad de flujo salivar estimulado y no estimulado, siendo menor el de los pacientes con ERCA¹¹.

Los pacientes con ERC requieren el mantenimiento de una adecuada salud oral mejorar su calidad de vida¹². Los protocolos de manejo estomatológico son beneficiosos en la salud oral de los pacientes con ERC repercutiendo favorablemente sobre la enfermedad sistémica de base. Entre ellos, se han propuesto protocolos de atención estomatológica para evaluar la salud oral de los pacientes hemodializados. Rebolledo *et al* diagnosticaron en valoraciones iniciales, siete lesiones estomatológicas asociadas, no encontrando ningún paciente sano, pero evidenciando mejoría de las lesiones preexistentes tras la aplicación de dichos protocolos. Entre las lesiones directamente asociadas a ERC destacaron xerostomía, palidez de las mucosas y sabor y olor urémico, y entre lesiones no asociadas a ERC, alto índice de placa bacteriana, cálculos, caries y restos radiculares.

Los pacientes diabéticos con ERCA presentan mayor número de signos, síntomas y lesiones bucales que los diabéticos sin ERCA¹³, con elevada frecuencia de aliento urémico, xerostomía, lengua saburral y candidiasis.

El aliento o fetor urémico y las alteraciones en el paladar contribuyen a la disminución de la ingesta, a la coloración amarillenta de la mucosa y xerostomía. El aliento urémico se debe a la elevada concentración de urea en la saliva y su

conversión a amoníaco, al aumento de la concentración de fosfatos y proteínas, y cambios en el pH de la saliva, que podrían explicar el sabor metálico o desagradable.

La boca seca o xerostomía del paciente con ERCA es multifactorial¹⁰: restricción hídrica, bajo flujo salival, fibrosis y atrofia del parénquima de glándulas salivales menores, respiración bucal, y uso de medicamentos. La xerostomía incrementa el riesgo de candidiasis, caries dental, enfermedad periodontal e infecciones bacterianas, ya que se pierde la función protectora de la saliva. La xerostomía se asocia también a pérdida del gusto. Se recomienda el uso de estimulantes salivares como sustancias ácidas, así como cuidados de la boca con parafina.

La palidez de la mucosa se debe principalmente a anemia, multifactorial en el paciente renal.

La importancia del diagnóstico y tratamiento de candidiasis bucal es mejorar los síntomas bucales y disminuir el riesgo de diseminación sistémica.

En la ERCA se encuentra alterada la agregación plaquetaria lo que predispone a la aparición de equimosis, petequias y hemorragias en la cavidad bucal. Estas lesiones suelen ser hallazgos de la exploración bucal con escasa trascendencia clínica pero que condicionan halitosis que empeora la calidad de vida del paciente.

Los pacientes en diálisis suelen presentar úlceras bucales. La estomatitis urémica es una lesión ahora infrecuente, debido al inicio típicamente más temprano de tratamiento dialítico al paciente con ERCA. Consiste en eritema localizado o generalizado, ardoroso, de la mucosa bucal, cubierto por una capa de exudado grisáceo de aspecto pseudomembranoso, que al eliminarse deja una mucosa intacta (tipo I) o ulcerada (tipo II). También se le ha descrito en la forma de placas blancas sobre la mucosa vestibular y el dorso o vientre de la lengua denominadas estomatitis urémica hiperparaqueratósica, que suele coexistir con candidiasis. Su etiología es desconocida, pero se le ha considerado la reacción a un irritante tisular. Su tratamiento principal es el manejo de la uremia, y ayudan a su resolución los colutorios de clorhexidina¹⁴.

Disfagia

Los pacientes con ERCA pueden presentar disfagia, aunque los mecanismos implicados no se conocen. Aunque existe un proceso inflamatorio subyacente,

la aparición de los síntomas depende de la enfermedad etiológica subyacente (diabetes, amiloidosis, conectivopatías), hábitos alimentarios y del nivel de deterioro renal^{15,16}.

Se ha estudiado el perfil deglutorio en paciente con ERCA¹⁷. En un estudio transversal se evaluó la deglución a través de videofluoroscopia, caracterizando los hallazgos en base a parámetros de eficacia, seguridad y se aplicó la escala FOIS¹⁸ (escala funcional de ingesta oral). Se encontraron alteraciones tanto en la fase oral como en la faríngea hasta en el 80% de los pacientes, con paso a la vía respiratoria hasta en el 30% de los casos, por lo que se adaptó la dieta de acuerdo a la eficacia y seguridad.

La disfagia, si no se diagnostica o se trata adecuadamente, puede favorecer la desnutrición, la inmunosupresión, la aparición de otras enfermedades o de la muerte¹⁹.

Los pacientes con ERCA presentan boca seca que contribuye a la disfagia por dificultad en la formación del bolo alimentario y de la fase oral de la deglución, lo que interfiere en la calidad y seguridad de la alimentación.

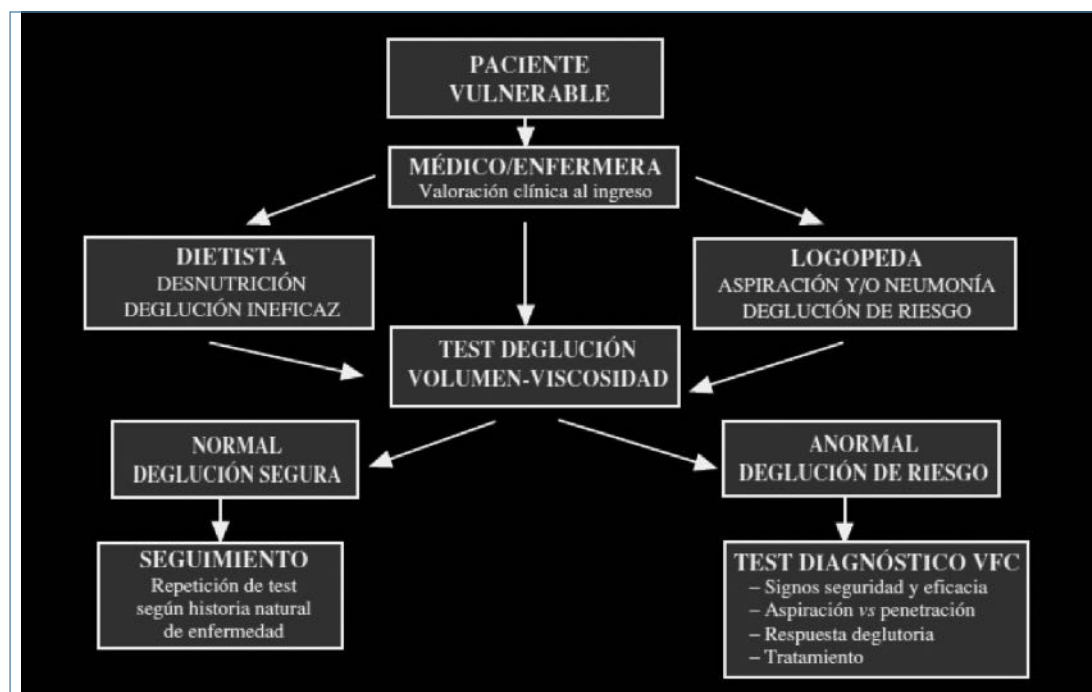
La ERCA produce neuropatía y encefalopatía urémicas, cambios en el nivel de conciencia, en el nivel de atención y alteraciones del sueño, que pueden contribuir también a la disfagia²⁰.

La anemia, las alteraciones del metabolismo fosfocálcico, la hiperpotasemia y la acidosis metabólica pueden agravar la disfagia.

El algoritmo modificado de Clavé²¹ (Algoritmo 1) muestra una propuesta de algoritmo de cribado y diagnóstico de la disfagia (VFC: videofluoroscopia), donde se enfatiza en el carácter multidisciplinar del abordaje de este síntoma.

Las características de los alimentos que más facilitan la deglución en la disfagia son²²: blandos, suaves, húmedos y de fácil masticación. Los alimentos que se deben evitar porque aumentan el riesgo de aspiración presentan las siguientes características: con doble textura (sopa, leche con cereales), desmenuzables (pan tostado, galletas), secos (pan de molde), pegajosos (miel), duros (frutos secos), con piel o semillas (aceitunas, frutas con piel), de textura fibrosa (carne fibrosas, espárragos). Las dietas más utilizadas en disfagia están constituidas por purés

Algoritmo 1. Algoritmo de cribado y diagnóstico de la disfagia (Clavé 2008).



homogéneos, cuya textura puede variar en función del tipo de disfagia. El agua y los líquidos deben ingerirse con la misma consistencia y volumen de sorbos que los alimentos sólidos, y se debe controlar su ingesta para prevenir la deshidratación. Las condiciones que se deben tener en cuenta para la alimentación de los pacientes con disfagia figuran en la Tabla 1.

Náuseas y vómitos

Como consecuencia de la toxicidad de la uremia, los pacientes con ERCA suelen presentar náuseas y vómitos. Los niveles de sodio, potasio y fosforo salivares están también elevados, lo que contribuye a la aparición de los mismos. Incluso se ha analizado la existencia de una predisposición genética en los pacientes para detectar como amargo el sabor de la urea, lo que se asocia con mayor prevalencia sintomática gastrointestinal²³.

Hay que tener también en cuenta la existencia de fármacos emetógenos que pudieran contribuir como son algunos antibióticos, el ácido acetil salicílico, la carbamazepina, la digoxina, el hierro o los mucolíticos. Su suspensión, así como la

Tabla 1. Condiciones durante la ingesta en pacientes con disfagia.

Ambientales
<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente tranquilo. • Evitar distracciones (TV, Radio, conversación). • Eliminar objetos no necesarios para la comida. • Tiempo suficiente pero no > de 45 minutos.
Del paciente
<ul style="list-style-type: none"> • Paciente descansado (evitar fisioterapia, exploraciones previas). • Paciente sentado en ángulo recto, pies apoyados en suelo, inclinado sobre la mesa. • Maniobras compensadoras. • Autoalimentación (disminuye riesgos de aspiración). • Cuidador sentado enfrente en posición ligeramente inferior al paciente. • Evitar el decúbito durante 30-60 minutos después comida.
De la alimentación
<ul style="list-style-type: none"> • Tomas fraccionadas de pequeño volumen. • Purés homogéneos, consistencia adaptada. • Sabores intensos. • Alternar temperaturas calientes y frías. • Bocados pequeños adaptados. • Variar sabores y cuidar presentación. • Control de signos de penetración entre bocados (voz húmeda). • Control de residuo oral

corrección de alteraciones metabólicas consuntivas a la ERCA, pueden disminuir las náuseas y los vómitos.

Los fármacos antieméticos pueden actuar a distintos niveles en el proceso reflejo del vómito (sistema nervioso central, centro del vómito, zona gatillo, vestíbulo, tracto gastrointestinal). Las guías clínicas⁴ aconsejan la utilización de neurolépticos para el tratamiento de las náuseas y los vómitos por uremia, que actúan fundamentalmente a nivel central pero también de forma periférica.

Se recomienda haloperidol al 50% de la dosis de inicio: 0,3-0,5 mg/8-12h (1 gota=0,1 mg). Si no es efectivo, usar ondansetron 4-8 mg vía oral (Setofilm[®]), subcutáneo o levomepromazina vía oral 6mg/24h (1 gota=1 mg) hasta 12mg/24h

(dosis más altas pueden producir somnolencia). En caso de aparición de vómitos se recomiendan 6,25 mg por vía subcutánea.

También son igualmente importantes las medidas no farmacológicas²⁴, dirigidas a evitar estímulos emetizantes como a disminuir el riesgo de aspiración en caso de vómito. Entre las primeras, destacan: ofrecer comidas y bebidas frías (pequeños trozos de hielo bajo la lengua), no forzar la ingesta, lavar la boca del paciente (con colutorio si es posible) y valorar vías alternativas a la vía oral para la próxima toma de medicación. Para evitar el riesgo de aspiración, hay que incorporar al paciente siempre que sea posible, procurando decúbito lateral y garantizar la compañía del paciente.

Estreñimiento y diarrea

Ambos síntomas tienen una prevalencia elevada y se asocian con un deterioro psicológico del bienestar²⁵. No se conocen los mecanismos por los que se producen el estreñimiento o la diarrea. Los expertos atribuyen como posibles causas procesos infecciosos, el deterioro funcional que conduce a la inmovilidad, diversos fármacos (quelantes del fósforo), las alteraciones en la ingesta de alimentos y líquidos, así como las alteraciones motoras, de la flora intestinal, disautonómicas en relación al proceso causante de la ERC²⁶.

Tanto el estreñimiento como la diarrea en pacientes ancianos en diálisis peritoneal se asocia con un aumento de riesgo de peritonitis²⁷. Los suplementos de fibra y el polietilenglicol parecen ser seguros y eficaces en estos pacientes.

Las guías clínicas recomiendan revisar la dieta e ingesta de líquidos.

En el caso de la diarrea hay poca experiencia en el uso de fármacos antidiarreicos²⁵.

En el caso del estreñimiento, los laxantes de elección son los osmóticos como lactulosa (15-30 ml/día) o macrogol (1-2 sobres/día). Las sales de magnesio están contraindicadas por riesgo de hipermagnesemia.

Los laxantes estimulantes como los senósidos (15-30 mg/día) o Picosulfato (5-15 mg/día) pueden emplearse.

Las medidas rectales (enemas, supositorios) serán necesarios en la impactación fecal, pero nunca deben ser el tratamiento de base. Se puede emplear aceite de oli-

va, glicerina como lubricantes u osmóticos rectales como la lactulosa. Los enemas con contenido en fosfato están contraindicados por riesgo de hiperfosforemia.

Perspectivas futuras

- El desarrollo de programas de prevención y tratamiento estomatológico podría mejorar la calidad de vida de los pacientes con ERCA.
- Es necesario incorporar la valoración de la disfagia en pacientes con ERCA de forma rutinaria, tanto en el ámbito hospitalario como extrahospitalario.
- Es prioritario investigar los mecanismos fisiopatológicos de alteraciones prevalentes (las náuseas-vómitos o la diarrea-estreñimiento), para poder aplicar medidas farmacológicas basadas en ensayos clínicos.

Referencias

1. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordas Á, Rodríguez A, Álvarez-Ude F. Cuidados de soporte renal y Cuidados Paliativos. *Nefrología* 2012;32(1):20-7.
2. Spanish modified version of the palliative care outcome scale—symptoms renal: cross-cultural adaptation and validation. Gutiérrez-Sánchez D, Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, Hernández-Marrero D, Cuesta-Vargas AI. *BMC Nephrology* (2016) 17:180.
3. Cano AE, Neil AK, Kang JY, Barnabas A, Eastwood JB, Nelson SR, Hartley I, Maxwell D. Gastrointestinal symptoms in patients with end-stage renal disease undergoing treatment by hemodialysis or peritoneal dialysis. *Am J Gastroenterol* 2007; 102:1990–1997.
4. Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). En: www.cuidadospaliativos.caib.es
5. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, Higginson IJ. Symptoms in advanced renal disease: a cross sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med* 2007;10(6):1266-76.
6. Su CY, Pei J, Lu XH, Tang W, Wang T. Gastrointestinal symptoms predict peritonitis rates in CAPD patients. *Clin Nephrol.* 2012 Apr;77(4):267-74.
7. Bossola M, Luciani G, Rosa F, Tazza L. Appetite and Gastrointestinal Symptoms in Chronic Hemodialysis Patients. *Journal of Renal Nutrition*, Vol 21, No 6 (November), 2011: pp 448–454.
8. Portilla Franco ME, Tornero Molina F, Gil Gregorio P. La fragilidad en el anciano con enfermedad renal crónica. *Nefrología.* 2016;36(6):609–615.

9. Walker SR, Wagner M, Tangri N. Chronic kidney disease, frailty, and unsuccessful aging: A review. *J Ren Nutr*. 2014;24:364–70.8.
10. Thorman R, Neovius M, Hylander B. Clinical findings in oral health during progression of chronic kidney disease to end-stage renal disease in a Swedish population. *Scand J Urol Nephrol*. 2009;43(2):154-9.
11. Kho HS, Lee SW, Chung SC, Kim YK. Oral manifestations and salivary flow rate, pH, and buffer capacity in patients with end-stage renal disease undergoing hemodialysis. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod*. 1999 Sep;88(3):316-9.
12. Rebolledo Cobos M, Carmona Lorduy M, Carbonell Muñoz Z, Díaz Caballero A. Salud oral en pacientes con insuficiencia renal crónica hemodializados después de la aplicación de un protocolo estomatológico. *Av. Odontoestomatol* 2012; 28 (2): 77-87.
13. De la Rosa García E, Mondragón Padilla A, Aranda Romo S, Bustamante Ramírez MA. Oral mucosa symptoms, signs and lesions, in end stage renal disease and non-end stage renal disease diabetic patients. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal* 2006;11:E467-73.
14. Leão JC, Gueiros LAM, Segundo AVL, Carvalho AT, Barret W, Porter SR. Uremic stomatitis in chronic renal failure. *Clinics* 2005;60:259-62.
15. Cachofeiro V, Goicochea M, De Vinuesa SG, Oubina P, Lahera V, Luño J. Oxidative stress and inflammation, a link between chronic kidney disease and cardiovascular disease. *Kidney Int Suppl*. 2008; (111): S4-9.
16. Vesterinen M, Ruokonen H, Furuholm J, Honkanen E, Meurman JH. Clinical questionnaire study of oral health care and symptoms in diabetic vs. non-diabetic predialysis chronic kidney disease patients. *Clin Oral Investig*. 2012;16(2):559-63.
17. Pinto AR, Silva RG, Pinato L. Oropharyngeal swallowing in chronic renal failure. *CoDAS* 2016;28(1):71-6.
18. Crary MA, Mann GD, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehab*. 2005;86(8):1516-20
19. Teramoto S. Novel preventive and therapeutic strategy for post-stroke pneumonia. *Expert Rev Neurother*. 2009;9(8):1187-200.
20. Yoon CH, Seok JI, Lee DK, An GS. Bilateral basal ganglia and unilateral cortical involvement in a diabetic uremic patient. *Clin Neurol Neurosurg*. 2009;111(5):477-9.
21. Clavé P, Arreola V, Romea M, Medina L, Palomera E, Serra-Prat M. Accuracy of the volume-viscosity swallow test for clinical screening of oropharyngeal dysphagia and aspiration. *Clin Nutr* 2008; 27/6: 806-15.
22. Camarero González E, Consecuencias y tratamiento de la disfagia. *Nutrición Hospitalaria* 2009;266-78.
23. Manley KJ. Taste genetics and gastrointestinal symptoms experienced in chronic kidney disease. *Eur J Clin Nutr*. 2015 Jul;69(7):7815.
24. Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A. Manual de Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª Ed. p119-120.
25. Strid H, Simrén M, Johansson AC, Svedlund J, Samuelsson O, Björnsson ES. The prevalence of gastrointestinal symptoms in patients with chronic renal failure is increased and

associated with impaired psychological general well-being. *Nephrol Dial Transplant* (2002) 17 (8): 1434-1439.

26. Ortuño Minete J. Insuficiencia renal crónica. *Medicine* 2003; 8 (110): 5888-997.

27. Setyapranata S, Holt S.G. The gut in older patients on peritoneal dialysis. *Peritoneal Dialysis International*, Vol. 35, pp. 650–654.

CAPÍTULO 19

Prurito y problemas de la piel

Rocío Zamora González Mariño
Jorge Angulo Acevedo
Rosa Sánchez Hernández

PUNTOS CLAVE

“

- El prurito crónico es un síntoma común en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada, empeorando la calidad de vida.
- La etiopatogenia es multifactorial.
- La piedra angular de la terapia del prurito urémico es la hidratación adecuada de la piel.
- La piel debe ser examinada cuidadosamente analizando las lesiones primarias.
- La evaluación del prurito puede ayudar a optimizar el manejo, la investigación clínica y al desarrollo de terapias efectivas.

”

Definición y fisiopatología

El prurito es un síntoma subjetivo e inespecífico con el que se manifiestan muchas enfermedades dermatológicas y sistémicas. Es un síntoma frecuente en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) siendo muchas veces infradiagnosticado.

Se define como una sensación desagradable y frustrante en la piel y las mucosas que provoca el deseo de rascado. Produce alteraciones en el sueño, psicológicas, emocionales e incluso ideas de suicidio. Reduce la supervivencia y empeora la calidad de vida. Puede ser localizado o generalizado. Se puede dividir en agudo o crónico. El prurito crónico es aquel que cursa con picor, picazón o comezón persistente durante más de 6 semanas^{1,2}.

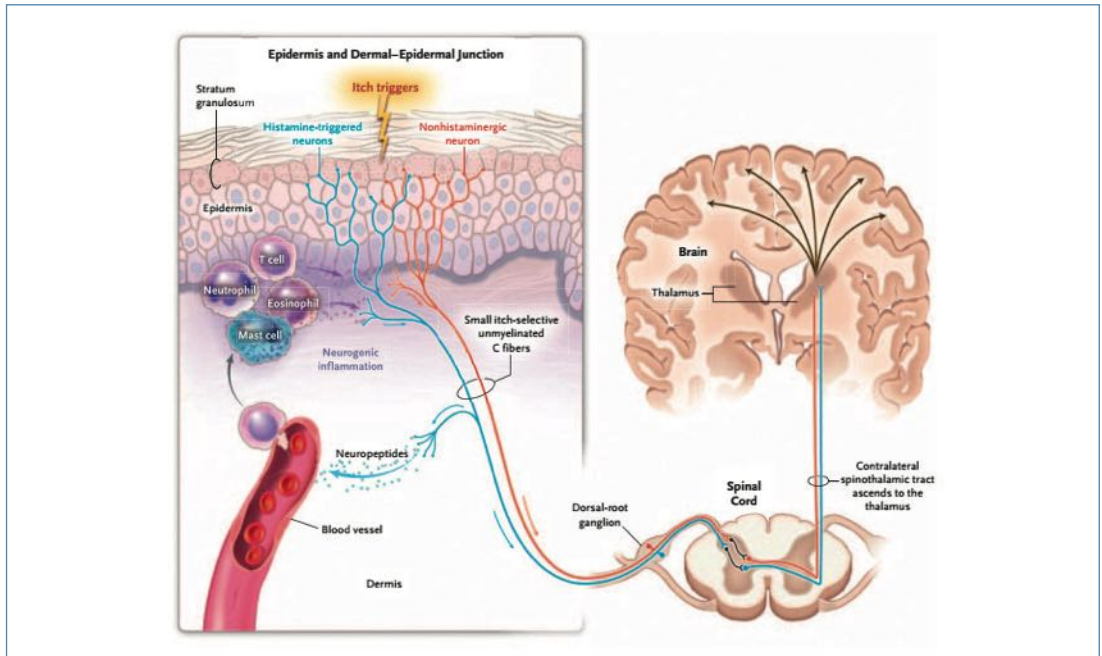
Clasificación neurofisiopatológica

El prurito se clasifica en 4 categorías, según su origen²:

- El prurito *pruriorreceptivo* ocurre cuando se origina en la piel mediante la activación de nervios específicos activados por mediadores pruritógenos. La vía del prurito comienza en las terminaciones nerviosas libres y es transmitido a través de las fibras no mielinizadas tipo C (las mismas que transmiten el dolor) hasta el asta dorsal, haz espinalámico contralateral y el tálamo. Posteriormente la respuesta motora al rascado estimula las fibras sensitivas A δ para paliar el picor² (Figura 1).
- El *neuropático* se produce por lesiones anatómicas en el sistema nervioso central o periférico (ej: herpes zóster).
- El prurito *neurogénico* se produce en el sistema nervioso central inducido por acúmulo de diversas sustancias pruritógenas (ERC, enfermedad hepática).
- El *psicógeno* debido a procesamiento central, siendo un diagnóstico de exclusión.

Mediadores pruritógenos

A parte del estímulo periférico, existen mediadores entre los que se encuentran: la histamina con receptores específicos H1, la *serotonina* o 5 *Hidroxitriptamina* que actúa sobre receptores H2 y H3; citoquinas; opioides endógenos y exógenos sobre los *receptores* κ y μ y neuropéptidos como la sustancia P, prostaglandina E2, péptido relacionado con el gen de la calcitonina, triptasa, xenobiótica, etc... Los

Figura 1. Fisiopatología, mediadores y vías de transmisión del prurito¹.

sistemas opioide y serotoninérgico son reguladores centrales del prurito. Esto sirve para explicar el porqué, la administración de una anestesia intratecal con morfina o el tratamiento con opiáceos, al aliviar el dolor produzca a veces prurito.

Existe una compleja interacción entre células T, mastocitos, neutrófilos, eosinófilos, queratinocitos y las células nerviosas. Las sustancias pruritógenas actúan sobre el mastocito liberando no sólo histamina sino otros factores lo que justifica la ausencia de respuesta de algunos pruritos a los antihistamínicos. En general, la liberación de histamina no juega un papel prioritario en el prurito de los pacientes paliativos, por eso se utilizan más las pomadas emolientes que los anti-histamínicos.

Los queratinocitos también pueden liberar mediadores con efecto ante el picor y activar receptores, como los cannabinoides, que tienen actividad antiprurítica periférica y proteasas como las quinasas, que degradan los mediadores del prurito.

Algunos autores han descrito que el dolor y prurito crónicos podrían tener una base inmunológica, mediada por la activación de los *toll-like receptors* que se ex-

presan en las células neuronales y no neuronales del sistema nervioso central. Su activación iniciaría una respuesta inmunológica innata, con producción de citoquinas proinflamatorias causantes de su perpetuación³.

Etiología

La etiología del prurito permanece poco clara y con frecuencia coexisten múltiples. Es crucial identificarlos con el fin de indicar una estrategia terapéutica eficaz.

Habría que distinguir entre enfermedades dermatológicas, causas sistémicas, patología neurológica y causas psicógenas. Dentro de las causas sistémicas la ERC es una de las causas más conocidas (Figura 2).

En el campo de los Cuidados Paliativos el prurito es un efecto adverso que puede ser debido a múltiples causas: paraneoplásico (tumores sólidos), colostasis hepato-biliar, hepatitis crónica, cirrosis, enfermedad renal aguda y crónica, al-

Figura 2. Etiopatogenia del prurito crónico².



teraciones hematológicas y piel seca. También lo produce la administración de opiáceos (incidencia 1%). Es más común con los opioides espinales que con los sistémicos. Los opioides también pueden activar las vías de la serotonina, lo que explica por qué el ondansetrón (un antagonista del receptor 5-HT3) alivia la picazón secundaria a la morfina espinal⁴.

Prurito asociado a enfermedad renal crónica

La prevalencia es variable y, con frecuencia, es un síntoma infradiagnosticado o subestimado por los nefrólogos. Algunos estudios como el DOOPS describen la presencia de prurito de intensidad moderada a severa en el 46% de los pacientes en hemodiálisis⁵.

Se presenta con más frecuencia en pacientes jóvenes, con una etiología de enfermedad renal de glomerulonefritis crónica primaria, antecedentes de eczema y piel seca.

Aunque es frecuente experimentar prurito ocasional leve o moderado, el prurito severo observado en pacientes con ERCA suele estar asociado con uremia y/o hiperfosforemia y piel seca.

El prurito puede ser generalizado en un 50% o localizado sobre todo en espalda, cara y en la extremidad del acceso vascular, paroxístico o continuo. En uno de los pocos estudios que proporcionaron datos descriptivos sobre el prurito urémico, la distribución fue en áreas grandes, no dermatológicas con "simetría especular llamativa", lo que sugiere una posible etiología neurogénica central^{6,7}.

La intensidad del prurito puede ir desde molestias esporádicas hasta completa inquietud durante el día y mayor por la noche reduciendo fuertemente la calidad de vida del paciente, causando trastornos del sueño y síntomas depresivos que reducen la calidad de vida y conduce a un riesgo de mortalidad más elevado (23%)^{8,9}.

En la patogénesis del prurito en pacientes urémicos hay muchos factores implicados. El tiempo en diálisis, la infradiálisis^{10,11}, la hiperfosforemia, el uso de dializadores de bajo flujo y no biocompatibles, se asocian con una mayor prevalencia de prurito¹² (Tabla 1).

Tabla 1. Etiología del prurito en la ERC.

Toxinas urémicas. Infradiálisis
Anemia
Ferritina alta
Hipoalbuminemia
Hiperparatiroidismo. Déficit de vitamina D3
Producto calcio-fósforo elevado
Xerosis
Biocompatibilidad
Inflamación ⁵
Sobreexpresión receptores μ y sustancia P
Beta endorfinas
Neuropatía central y periférica

La apariencia de la piel es normal en la mayoría, aunque los cambios en el color y xerosis son comunes, las escoriaciones con y sin impétigo, las costras lineales, las pápulas, las ulceraciones y, menos comúnmente, el prurigo nodular pueden ser vistas como cambios secundarios de la piel debido a la intensa actividad de rascarse¹³ (Figura 3).

Patología cutánea en la enfermedad renal crónica avanzada

Las manifestaciones cutáneas asociadas a enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) son muy comunes y aparecen hasta en un 98% de los pacientes¹³, fundamentalmente en las etapas finales de la enfermedad, afectando de forma significativa la calidad de vida del paciente. Incluso algunas de estas alteraciones cutáneas pueden ser la causa que produzca la muerte del paciente. Algunas pueden cursar con prurito por lo que cuando este síntoma se presenta hay que descartar lesiones dermatológicas primarias y conocer las que se asocian a la ERCA.

Las características típicas de la piel en pacientes con ERCA son de palidez o color cetrino debido a la anemia de trastornos crónicos que padecen y xerosis intensa y xerostomía e incluso cuadros de ictiosis adquirida. En algunos pacientes se produce pigmentación parduzca de la piel por la acumulación de la hormona

Figura 3. Lesiones en la piel secundarias al prurito.



estimulante de melanocitos debido al fallo renal. A veces se da un tinte amarillento por la acumulación de carotenoides y urocromo.

- **Prurigo nodularis:** Se caracteriza por nódulos pruriginosos que generalmente aparecen en los brazos o las piernas. Los pacientes a menudo se presentan con múltiples lesiones excoriadas causadas por el rascado.
- **Fibrosis sistémica nefrogénica:** Cuadro relacionado con la administración de contraste de gadolinio en pacientes con ERCA y suele aparecer días o semanas después de la administración del contraste. Se manifiesta con la aparición de placas eritemato-parduzcas induradas, en ocasiones con aspecto de piel de naranja. Generalmente afecta a brazos y piernas de forma simétrica y de forma menos frecuente el tronco. El cuadro produce picor, dolor y sensación de quemazón en las partes afectadas. Las placas pueden llegar a confluir, dificultando la movilidad articular. También se ha observado fibrosis de músculo esquelético, fibrosis cardíaca y pulmonar.

Los altos niveles de gadolinio favorecen su fagocitosis por parte de macrófagos, que liberan citoquinas (CD34/procolágeno 1+) que atraen a los fibrocitos circulantes a los tejidos. Estos fibrocitos se diferencian en fibroblastos que inducen la fibrosis¹⁴. Existen factores predisponentes además de la ERCA, como los estados de hipercoagulabilidad o daño endotelial asociado. Se ha informado de que usando el contraste gadoteridol hay menos probabilidades de sufrir este proceso¹⁶.

No existe un tratamiento claramente eficaz y se ha descrito el uso de corticoides sistémicos, fotoaféresis, fototerapia UVA-1, Imatinib, trasplante renal y plasmaféresis, con resultados satisfactorios aislados. La medida fundamental es la preventiva.

- **Calcifilaxia:** Se caracteriza por una calcificación vascular progresiva de arteriolas de pequeño y mediano tamaño así como necrosis isquémica de piel y tejidos blandos. Afecta casi exclusivamente a pacientes con enfermedad renal crónica avanzada y diálisis y es más frecuente en pacientes de sexo femenino y diabéticos. Las lesiones son extremadamente dolorosas incluso en etapas iniciales y evolucionan hacia gangrena de la zona afectada y sepsis que suele derivar en la muerte del paciente, hasta en un 85% de los casos.

Se desconoce la etiopatogenia de la calcifilaxia. En la enfermedad renal crónica avanzada, las alteraciones del metabolismo fosfocálcico y el hiperparatiroidismo pueden promover calcificaciones metastásicas¹⁵. El uso de sales de calcio ha sido descrito como factor predisponente para padecer este proceso¹⁶.

Las manifestaciones cutáneas de la calcifilaxia son, inicialmente, nódulos y placas violáceas, muy dolorosas, con patrón livedoide circundante, que evolucionan a úlceras con escara necrótica. Suele ser bilateral y bastante simétrico afectando fundamentalmente a los muslos, glúteos y región abdominal.

El tratamiento de este proceso observa la paratiroidectomía total y subtotal, el uso de bifosfonatos y la diálisis. Otras opciones son el tiosulfato sódico, calciomiméticos y oxígeno hiperbárico. El cuidado de las lesiones incluye el desbridamiento de las zonas necrosadas así como el uso de antibióticos, analgésicos y curas con vacío.

Existen otros procesos asociados con la alteración del calcio en pacientes con ERCA como la **calcificación benigna nodular** que consiste en nódulos y placas por depósitos de calcio en articulaciones y pulpejos de dedos. El tratamiento de dichas lesiones puede ser quirúrgico y reduciendo el producto Ca-P.

- **Porfiria cutánea tarda:** La porfiria cutánea tarda es una dermatosis ampollosa fotoinducida por déficit de uroporfirinógeno descarboxilasa. Es más frecuente en pacientes en hemodiálisis, dándose en hasta un 18% de los pacientes.

Las manifestaciones cutáneas incluyen fotosensibilidad y fragilidad cutánea, con lesiones vesiculo-ampollosas y costrosas en áreas fotoexpuestas. Es frecuente observar cicatrices y quistes de millium en zonas de lesiones previas ya curadas. Además se puede observar hipertrichosis malar y alopecia cicatricial así como hiperpigmentación postinflamatoria y cambios morfeiformes. Estos pacientes muestran niveles séricos aumentados de uroporfirinas, hierro y ferritina.

El tratamiento de estos procesos empieza por evitar la exposición solar y el uso de protectores solares de índice elevado. Además se recomienda hemodiálisis de alto flujo con membranas de alto flujo¹⁷. También se han usado eritropoyetina, flebotomías y deferroxamina para disminuir los depósitos de hierro.

- **Cambios en anejos cutáneos:** El pelo en la ERCA suele estar más seco y no es raro apreciar efluvio telógeno. Las uñas pueden manifestar algunas alteraciones específicas como las *uñas mitad* (mitad proximal de color blanco y mitad distal de un color pardo-rosado), leuconiquia, coiloniquia y hemorragias en astilla.

Evaluación

El primer paso en la evaluación del prurito crónico urémico es determinar la causa mediante una historia y un examen físico exhaustivo.

La historia clínica debe responder a las siguientes preguntas:

1. ¿Tiempo de evolución del prurito?
2. ¿Es constante o intermitente?

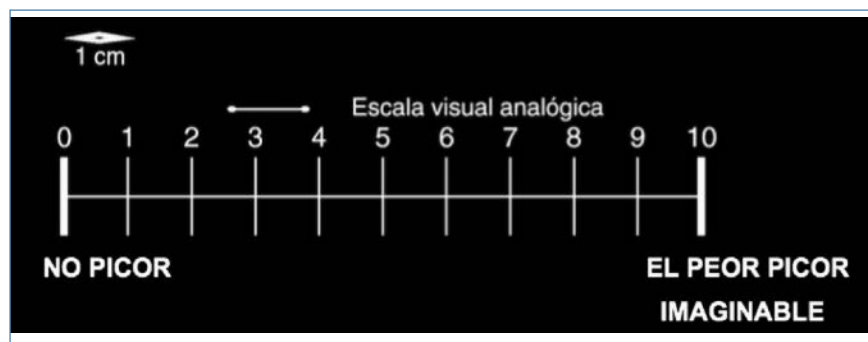
3. ¿Cuál es la localización?
4. ¿Hay algún factor que exacerbe o alivie el picor?
5. Exploración de la piel: eritema, calor, erupción cutánea, inflamación, sequedad, descamación, rascado, liquenificación...
6. Repercusión sobre la calidad de vida. ¿El prurito altera el sueño?
7. ¿El paciente está tomando medicamentos que podrían causar picor? ¿Existe una relación entre la aparición de prurito y comienzo de la medicación?
8. ¿Qué tratamientos se han intentado?

Instrumentos de valoración (más información en el Capítulo 15)

Existen diversas escalas utilizadas:

1. Unidimensionales: miden la intensidad del prurito. Son las más utilizadas en la práctica clínica. *Ej : escala visual analógica o numérica* (Figura 4).

Figura 4. Escala Visual Analógica (VAS, VSN).



2. Multidimensionales: Miden además de intensidad, la severidad los efectos psicológicos y repercusión del prurito sobre la calidad de vida ¹⁸.

- *La escala de intensidad y severidad Shiratori severity score.*
- *El índice de calidad de vida QOL de dermatología: valora síntomas/sentimientos, actividades diarias, ocio, trabajo/escuela, relaciones personales y tratamiento.*
- *El índice Skindex-10: repercusión sobre la calidad de vida* (Tabla 2)
- *El Itch MOS: evalúa el efecto sobre el sueño* (Tabla 3).
- *Brief Itching Inventory: describe los efectos del picor sobre el carácter, psicológicos y sociales* (Figura 5).

Tabla 2. Índice Skindex-10. (modificado de referencia 18).

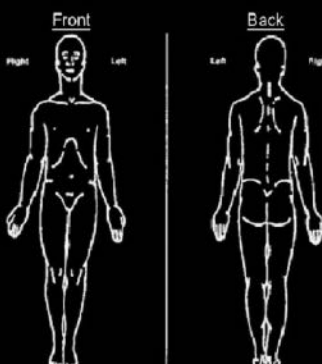
Los pacientes rodean uno a uno los 6 números que van desde "1" (todo el tiempo) hasta el "6" (ninguna vez)
Durante la última semana, ¿con qué frecuencia le ha molestado?
El picor
La persistencia/recurrencia del picor
La apariencia de su piel al rascarse
La frustración por el picor
Sentirse deprimido por el picor
Sentirse avergonzado por el picor
Los efectos que provoca el picor en sus interacciones con otras personas (por ejemplo: interacciones con la familia, amigos, relaciones cercanas, etc)
Cómo afecta el picor en el deseo de estar con la gente
El efecto del picor hace que sea difícil trabajar o hacer lo que le gusta

Figura 5. Brief Itch Inventory. (modificado de referencia 18).

Marcar al lado de cada pregunta, de forma numérica (del 1 al 10) para describir cómo ha interferido el picor en sus ÚLTIMAS 24 HORAS sobre:

- Estado de ánimo
- Trabajo habitual (dentro y fuera de casa)
- Relaciones con otra gente
- Sueño
- Disfrutar de la vida

Señalar sobre el diagrama la localización dónde siente el picor señalando con una X el punto de mayor intensidad



El diagrama muestra dos siluetas de un cuerpo humano. La silueta de la izquierda está etiquetada como 'Front' (frente) y tiene las palabras 'Right' (derecha) y 'Left' (izquierda) a los lados. La silueta de la derecha está etiquetada como 'Back' (dorso) y también tiene las palabras 'Left' (izquierda) y 'Right' (derecha) a los lados. Ambas siluetas están diseñadas para que el paciente marque con una 'X' el área de su cuerpo que más le pica.

Tabla 3. *Itch Moss*. (modificado de referencia 18).

Indicar la frecuencia de varios aspectos del trastorno del sueño relacionado con el prurito en la semana anterior. Los pacientes también estiman el promedio de horas de sueño realizadas la semana anterior
¿Cuánto tiempo tardó en quedarse dormido tras acostarse la semana pasada?
0-15 minutos 1 16-302 31-45 3 46-60 4 Más de 60 5
¿Cuál es el promedio de horas que durmió la semana pasada?
Escriba el número de horas por noche....
¿Con qué frecuencia durante la semana pasada
tenía sueño pero no podía dormir por picor y/o necesidad de rascarse? se levantaba cansado al día siguiente? se despertó con picores? estaba somnoliento o dormido durante el día? tuvo problemas para conciliar el sueño por los picores? se despertó durante la noche y no pudo conciliar de nuevo el sueño por picores? tuvo problemas para estar despierto durante el día? tuvo picores o rascados que interfirió con el sueño? durmió la siesta (5 minutos o más)? durmió el tiempo que necesitaba?

- *Self- Assesed Disease Severity*: autoevaluación de la severidad (Tabla 4)
- *Cuestionario de síntomas POS-s renal*: incluye junto con otros síntomas asociados a la ERCA el prurito y su intensidad (Capítulo 15).
- Cuestionarios de calidad de vida. *KDQOL-SF* (Capítulo 12).

Tratamiento

El prurito crónico es un síntoma común para el cual no hay no existe un tratamiento universalmente eficaz. Debido a la insuficiente comprensión del prurito urémico, las opciones terapéuticas actuales son limitadas e insatisfactorias. No se ha demostrado que ningún tratamiento tenga suficiente eficacia, evidencia y seguridad por la escasez de estudios. El tratamiento definitivo sigue siendo

Tabla 4. *Self- Assesed disease severity*. (modificado de referencia 18).

¿Con qué paciente se identifica usted?
Paciente A
Generalmente no tengo lesiones de rascado en la piel Generalmente no tengo problemas de sueño por el prurito Generalmente el prurito no me hace sentir agitado o triste
Paciente B
A veces tengo lesiones de rascado en mi piel A veces tengo problemas del sueño por el prurito A veces el picor puede hacerme sentir agitado o triste
Paciente C
Muchas veces tengo lesiones de rascado que sangran y se infectan Muchas veces tengo problemas con el sueño por el picor Muchas veces el picor me produce agitación y tristeza

trasplante renal. La mejor estrategia es dirigirse hacia la causa subyacente y una combinación de terapias tópicas y sistémicas¹⁹ (Tabla 5).

Modificar las técnicas de diálisis y normalizar equilibrio mineral y óseo:

El primer escalón en el tratamiento del prurito asociado a la ERCA en diálisis es optimizar la eficacia de la diálisis, utilizar membranas biocompatibles, mejorar el estado nutricional y corregir la anemia. La hemodiálisis de alta permeabilidad ha demostrado beneficios respecto a la hemodiálisis convencional en el tratamiento del prurito urémico^{20,21}.

La utilización de membranas de polimetilmetacrilato (PMMA) de elevada capacidad adsorptiva, puede ser una terapia adyuvante útil en pacientes con hemodiálisis crónica con prurito urémico grave, ya que puede eliminar más citoquinas séricas que otras de membrana de alto flujo.

Aunque es una indicación controvertida, algunos autores recomiendan un baño de hemodiálisis con baja concentración de calcio y magnesio manteniendo el producto de calcio x fósforo menor de 55 mg²/dL^{22,23}.

Terapia tópica

La piedra angular de la terapia del prurito urémico es la hidratación adecuada

Tabla 5. Resumen tratamiento del prurito en la ERCA.

CUIDADOS ESTANDAR DE LA ERC	TRATAMIENTOS ÚTILES
Corregir anemia Normalizar PTH, Vit D3, Ca y P Corregir malnutrición Kt/V > 1,2. Biocompatibilidad HD de alto flujo Cambio de técnica Membrana PMMA	Gabapentina/Pregabalina Antihistamínicos UVB/ Fototerapia Naltrexona
CUIDADO DE LA PIEL- XEROSIS	OTROS TRATAMIENTOS
Emolientes con pH bajo Cremas de urea Minimizar baño Refrigerantes Ac γ Linoleico Glicerol-parafina Capsaicina crema/ parche Tacrólimus tópico	Paroxetina/ Sertralina/Mirtazapina Talidomida Nalfuramina Ondasetrón Carbón Activado Inmunomoduladores
TRASPLANTE RENAL	TERAPIAS ALTERNATIVAS

de la piel. La xerosis se encuentra en la mayoría de los pacientes con enfermedad renal crónica.

Emolientes y jabones

Para picazón leve o localizada y para xerosis, los emolientes tópicos con pH bajos y con elevado componente graso, son la terapia de primera línea.

Especialmente, las cremas con urea al 10-20% producen una mejora significativa en este tipo de pacientes en cuanto a la xerosis se refiere, repercutiendo en la mejora del prurito. Así mismo, deberá evitarse producir una irritación excesiva de la piel. Esta irritación se produce fundamentalmente con el contacto excesivo con agua y detergentes. Es común en las enfermedades inflamatorias la pérdida de integridad en las diferentes capas de la piel que se exacerba por el rascado repetitivo, facilitando la entrada de irritantes.

Se debe explicar al paciente que el aseo, preferentemente ducha, debe ser corto y limitando el uso de detergentes a las zonas que deben ser lavadas a diario, evitando irritar de esa forma el tronco y las extremidades.

El tratamiento del "pijama húmedo" puede ser útil cuando existe inflamación extensa, como en la dermatitis atópica severa. En esta técnica, el paciente aplica primero un emoliente y un glucocorticoide tópico de baja potencia en la zona afectada, luego sumerge un pijama de algodón en el agua, lo escurre y lo lleva toda la noche. Este tratamiento debe limitarse a un curso corto inferior a una semana, debido a los riesgos de foliculitis y exceso de absorción de glucocorticoides tópicos.

En general, se debe recordar que, para zonas de roce o de piel gruesa e hiperqueratósica, los ungüentos y pomadas serán mucho más eficaces que las cremas o lociones. En pliegues es más recomendable el uso de cremas o emulsiones y en zonas pilosas las lociones son de aplicación más fácil, mejorándose así el cumplimiento terapéutico.

Anestésicos y otros analgésicos

La capsaicina en crema²⁴, actúa localmente mediante la desensibilización de las fibras nerviosas periféricas. Su dosis oscila entre 0,025 y 0,3% aplicada 3-5 veces al día en la zona pruriginosa. Ha mostrado eficacia en diversas formas de prurito neuropático localizado, prurigo *nodularis* y prurito urémico.

Un efecto secundario frecuente es la sensación de quemazón durante la primera semana de terapia, pudiendo dificultar el cumplimiento terapéutico por parte del paciente.

Existe también la presentación de parches de capsaicina 8% de gran utilidad en el prurito neuropático. La pramocaína 1% reduce tanto la magnitud como la duración del prurito. La capsaicina, pramocaína y lidocaína 5%, están indicadas en el tratamiento del prurito neuropático y el urémico.

Se ha demostrado que una formulación combinada de acetato de hidrocortisona 2,5% y clorhidrato de pramocaína 1% reduce significativamente el prurito de etiología no especificada en adultos cuando se aplica cuatro veces al día, en períodos cortos de tiempo.

Refrigerantes

El mentol tópico, al provocar una sensación de frío, parece reducir el picor. Puede ser eficaz en bajas concentraciones (1 a 5%), ya que concentraciones más altas tienden a causar irritación.

Glucocorticoides

Se cree que la eficacia antipruriginosa de estos agentes es secundaria a su capacidad para reducir la inflamación. Habitualmente se usan corticoides de potencia media o alta. Si la superficie a tratar es extensa se puede diluir el corticoide en vaselina líquida al 50% para una mejor aplicación y disminuir los efectos secundarios asociados a su uso.

La experiencia clínica sugiere que los corticosteroides de mayor potencia son un tratamiento útil para las manifestaciones secundarias de prurito, como el prurigo nodular y el liquen simple crónico.

Debido al riesgo de efectos adversos, estos agentes deben emplearse con precaución.

Otros agentes

Tacrólimus²⁵ y pimecrólimus son inhibidores tópicos de la calcineurina que impiden la proliferación de células T y la liberación de citoquinas inflamatorias a través de la inhibición de IL-2. El mecanismo exacto por el cual reducen el prurito no está claro. Ha mostrado eficacia en diversas formas de dermatitis seborreica, psoriasis, prurigo *nodularis*, diferentes tipos de eczema y prurito anogenital. Un efecto adverso común es una sensación de ardor que se desvanece al cabo de unos días de aplicaciones repetidas.

El ácido acetilsalicílico tópico tiene efectos antipruríticos, que pueden estar mediados por la reducción de la prostaglandina E₂, un potenciador de la picazón conocido. En la práctica clínica, se ha utilizado una solución de ácido salicílico al 6% para tratar la comezón del cuero cabelludo con buenos resultados.

Aunque los análogos sistémicos del ácido γ -aminobutírico (gabapentina, pregabalina) tienen efectos antipruríticos bien documentados, el papel de la administración tópica de estos agentes no ha sido bien estudiado. En la práctica clínica, gabapentina al 12% se ha utilizado en formulaciones combinadas en el tratamiento del prurito neuropático con buen efecto. Serían de interés los futu-

ros estudios que evalúen el potencial antiprurítico de los agentes gabaérgicos tópicos.

Fototerapia

Estudios observacionales han sugerido que la radiación ultravioleta B (UVB) de banda ancha o banda estrecha, sola o combinada con la radiación ultravioleta A (UVA), reduce el prurito causado por la ERC, el linfoma cutáneo de células T y mejora el picor en enfermedades de la piel como psoriasis y el eczema atópico.

*Terapia sistémica*²⁶⁻²⁹

Antihistamínicos

Los antihistamínicos tienen un papel limitado en el tratamiento del prurito crónico.

Los H1 de primera generación son más útiles por sus efectos sedantes y pueden proporcionar alivio del prurito nocturno (hidroxizina 25-30 mg/8 horas, y difenhidramina 6-12 mg/8-12 horas).

Los antihistamínicos H1 no sedantes de segunda generación (bilastina 20 mg/día, cetirizina 10 mg/día) se recomiendan actualmente como terapias de primera línea de tratamiento².

Medicamentos neuroactivos

La gabapentina²⁷ y la pregabalina son análogos estructurales del neurotransmisor ácido γ -aminobutírico. La eficacia de estos agentes puede deberse a su capacidad para inhibir la transmisión de la sensación pruriginosa a la médula espinal y el cerebro.

En el prurito de origen neuropático, se han usado con éxito dosis altas de gabapentina (hasta 3.600 mg diarios).

En pacientes con ERCA, dosis bajas de gabapentina (300 mg después de cada sesión de diálisis) reducen significativamente el prurito. Debido a la reducción de la excreción renal se recomienda iniciar el tratamiento con dosis de 100 mg de gabapentina en dosis nocturna siendo, con frecuencia, suficiente para aliviar los síntomas.

La dosis de pregabalina recomendada para pacientes con enfermedad renal crónica es de 25-75 mg/día. Es completamente dializable, por lo que se debe administrar después del tratamiento renal sustitutivo.

En el caso de no ser eficaz cualquiera de estos agentes, se recomienda que el aumento de dosis sea lento, vigilando posibles efectos adversos como estreñimiento, aumento de peso, ataxia, visión borrosa y somnolencia. La suspensión del tratamiento no debe hacerse bruscamente, debido al riesgo de síntomas de abstinencia.

Antidepresivos

Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (sertralina, paroxetina, duloxetina, fluoxetina, fluvoxamina...) reducen el prurito generalizado de diversos tipos.

La sertralina a dosis de 100 mg/día y paroxetina 10-20 mg/día han mostrado eficacia en la reducción del prurito secundario a colestasis urémica.

Algunos antidepresivos heterocíclicos, como la mirtazapina a dosis de 15 mg por la noche, reduce el picor nocturno de varias etiologías, incluyendo el prurito paraneoplásico. Puede usarse de forma segura en combinación con agentes gabaérgicos (se ha descrito que esta combinación reduce el prurito refractario asociado con el linfoma cutáneo de células T).

Los antidepresivos tricíclicos, como la Amitriptilina, también se utilizan ocasionalmente para tratar el prurito crónico (por ejemplo, formas neuropáticas o psicogénicas).

Agonistas opiáceos y antagonistas

Antagonistas del receptor μ -opioide, como naltrexona²⁸⁻²⁹, nalmefeno y naloxona han demostrado ser eficaces en pacientes con urticaria crónica, eczema atópico y colestasis.

En pacientes con ERC y ancianos su uso está limitado por los efectos adversos como náuseas, pérdida del apetito, somnolencia, calambres abdominales y diarrea.

En estos pacientes estaría indicado el clorhidrato de nalfurafine 2,5-5 mg (antagonista del receptor κ -opioide, sólo disponible en Japón)³⁰. El principal efecto adverso es el insomnio.

Se ha demostrado que la nalbufina (opioide sintético con propiedades agonistas y antagonistas) administrado por vía oral, reduce el prurito inducido por los medicamentos agonistas de los receptores opiáceos μ , incluyendo morfina epidural. Este agente se está probando actualmente para el prurito asociado con la ERC, así como en el prurigo nodular.

Inmunomoduladores

La ciclosporina A (CsA), el micofenolato mofetil (MMF), y la azatioprina (AZA), potentes agentes inmunosupresores, son tratamientos indicados para el prurito de origen desconocido. Aunque no está actualmente autorizado para uso dermatológico, el MMF es seguro y bien tolerado en dosis orales de 2 g diarios. Además, MMF se ha utilizado con éxito como un agente de segunda línea en el tratamiento de la urticaria idiopática autoinmune y crónica.

La talidomida 100 mg/día³¹, un agente inmunomodulador inespecífico, se ha utilizado con éxito en el prurigo *nodularis* refractario. Un efecto secundario muy frecuentemente observado es la neuropatía periférica que casi siempre revierte tras la retirada del fármaco.

La lenalidomida, un análogo de la talidomida con un menor riesgo de neuropatía periférica, puede utilizarse como tratamiento alternativo para el prurigo *nodularis* recalcitrante. Sin embargo, también se ha informado que este fármaco causa picazón como un efecto adverso.

Los corticosteroides se han utilizado en el tratamiento del prurito asociado a condiciones inflamatorias. Sin embargo, los efectos antipruriginosos de los corticosteroides son indirectos y ocurren secundariamente a la reducción de la inflamación.

Todos estos agentes deben utilizarse con moderación y con precaución debido a sus abundantes efectos adversos.

Otros agentes

Aprepitant³², un fármaco antiemético oral, ejerce efectos antipruriginosos bloqueando el efecto de la sustancia P sobre los receptores NK1. Se ha demostrado que reduce la picazón en el cuadro de prurigo *nodularis* y síndrome de Sèzary.

El ondansetrón³³⁻³⁵, fue considerado como un posible tratamiento para el prurito por su papel como antagonista 5HT3. A pesar de la evidencia de uso en la prác-

tica clínica, los estudios subyacentes para apoyar ondansetrón para esta indicación son pocos y poco concluyentes.

La colestiramina³⁶, resina utilizada como hipolipemiente, disminuye el prurito asociado a obstrucción biliar, aunque hay autores que describen alivio total o considerable al tratar a pacientes con prurito de etiología urémica.

Terapias biológicas ³⁷

El dupilumab, un anticuerpo monoclonal que inhibe la acción tanto de IL-4 como de IL-13, ha demostrado ser eficaz en el tratamiento de prurito generalizado, además de presentar un perfil de seguridad aceptable sin efectos secundarios considerables.

El lebrikizumab, un anticuerpo monoclonal humanizado que se une y neutraliza la IL-13, también está siendo investigado como antipruriginoso.

Omalizumab, un anticuerpo monoclonal que se une y neutraliza la IgE libre, está autorizado para su uso en pacientes con urticaria crónica. A través de mecanismos que se cree que incluyen la regulación negativa de la función de los mastocitos, ha demostrado efectos antipruriginosos.

Ensayos de tratamientos alternativos

La acupuntura³⁸⁻³⁹ en el punto LI a L11 con estimulación eléctrica transcutánea de puntos de acupuntura y un control. Existen estudios que reflejan mejoría del prurito urémico con dicha técnica.

Terapia conductual

Las terapias de modificación de la conducta, incluyendo la educación del paciente con respecto a los mecanismos de afrontamiento y técnicas de relajación que interrumpen el ciclo de picor-rascado, pueden complementar la farmacoterapia.

Conclusiones

Aunque el prurito urémico es un síntoma importante y, a menudo, debilitante para los pacientes con ERCA, en general, la base de evidencia actual para su tratamiento es débil y limitada por estudios pequeños y sesgados. La mayor evidencia de eficacia se encontró en una revisión sistemática con gabapentina⁴⁰. Se

necesitan ensayos clínicos aleatorizados grandes, metodológicamente rigurosos y de brazos paralelos para generar recomendaciones de tratamiento robustas.

Debido a que la terapia óptima es incierta justifica que los pacientes y los médicos opten por probar diferentes opciones terapéuticas para identificar el tratamiento más efectivo que sea útil para un paciente individual.

Referencias

1. Solorzano-Amador A, Ronderos -Acevedo MC. Prurito Parte I. Fisiopatología y enfermedades asociadas. *Rev CES Med* 2012; 26(2): 249-259
2. Yosipovitch, G., Bernhard, J. Chronic Pruritus. *New England Journal of Medicine*, 2013;368(17), pp.1625-1634.
3. Tong L, Yong-Jing G, Ru-Rong JL. Emerging rol of toll-like receptors in the control of pain and itch. *Neurosci Bull* 2012; 28(2): 131-144.
4. Seccareccia D, Gebara N. Pruritus in palliative care. Getting up to scratch. *Palliative care filles*. 2011. 5789):1010-1013-
5. Pisoni RL, Wikstrom B, Elder SJ, Akizawa T, Asano Y, Keen ML, Saran R, Mendelssohn DC, Young EW, Port FK. Pruritus in haemodialysis patients: International results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrol Dial Transplant*. 2006;21(12):3495–505.
6. Mathur VS, Lindberg J, Germain M, *et al*. A longitudinal study of uremic pruritus in hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5(8):1410-1419.
7. Mettang T, Kremer, A. Uremic pruritus. *Kidney International*, 2015;87(4), pp.685-691.
8. Solak B, Acikgoz SB, Sipahi S, Erdem T. Epidemiology and determinants of pruritus in pre-dialysis chronic kidney disease patients. *Int Urol Nephrol*. 2016 Apr;48(4):585-91.
9. Duque MI, Thevarajah S, Chan YH, Tuttle AB, Freedman BI, Yosipovitch G. Uremic pruritus is associated with higher kt/V and serum calcium concentration. *Clin Nephrol*. 2006;66(3): 184-191.
10. Kfoury L, Jurdi M. Uremic pruritus. *Journal of Nephrology*, 2011;25(5): 644-652.
11. Lugon JR. Uremic pruritus: a review. *Hemodial Int*. 2005;9(2):180-188.
12. Weiss M, Mettang T, Tschulena U, Passlick-Deetjen J, Weisshaar E. Prevalence of chronic itch and associated factors in haemodialysis patients: a representative cross-sectional study. *Acta Derm Venereol*. 2015;95(7):816–21.
13. Solak B, Acikgoz S, Sipahi S, Erdem, T. Cutaneous findings in patients with predialysis chronic kidney disease. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 2016;30(9), pp.1609-1613.
14. Penfield J, Reilly R. Nephrogenic Systemic Fibrosis Risk: Is There a Difference between Gadolinium-Based Contrast Agents?. *Seminars in Dialysis*, 2008;21(2), pp.129-134.

15. Gómez de la Fuente E, Vicente F, Álvarez J, Naz E, Palencia S, Pinedo F, López-Estebananz J. Calcifilaxis en pacientes dializados. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 2004;95(3), pp.178-182.
16. Zacharias JM, Fontaine B, Fine A. Calcium use increases risk of calciphylaxis: a case-control study. *Perit Dial Int*. 1999;19:248 - 52.
17. Shieh S, Cohen J, Lim H. Management of porphyria cutanea tarda in the setting of chronic renal failure: A case report and review. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 2000;42(4), pp.645-652.
18. Vandana S, Mathur J, Germain M, et al. A Longitudinal Study of Uremic Pruritus in Hemodialysis Patients. *J Am Soc Nephrol* 2010. 5 : 1410–1419.
19. Mettang T, Kremer A. Uremic Pruritus. *Kidney Int* 2015.87(4): 685-91.
20. Chen ZJ, Cao G, Tang WX, et al. A randomized controlled trial of high-permeability haemodialysis against conventional haemodialysis in the treatment of uraemic pruritus. *Clin Exp Dermatol*. 2009;34(6):679-683.
21. Jiang X, Ji F, Chen Z-W, Huang Q-L. Comparison of high-flux hemodialysis with hemodialysis filtration in treatment of uraemic pruritus: a randomized controlled trial. *Int Urol Nephrol*. 2016;48(9):1533-1541.
22. Zhang J, Yuan Y, An X, et al. Comparison of combined blood purification techniques in treatment of dialysis patients with uraemic pruritus. *Int J Clin Exp Med*. 2016;9(5):8563-8568.
23. Carmichael AJ, Dickinson F, McHugh MI, Martin AM, Farrow M. Magnesium free dialysis for uraemic pruritus. *BMJ*. 1988;297(6663):1584-1585.
24. Tarng DC, Cho YL, Liu HN, Huang TP. Hemodialysis-related pruritus: a double-blind, placebo-controlled, crossover study of capsaicin 0.025% cream. *Nephron*. 1996;72(4):617-622.
25. Duque MI, Yosipovitch G, Fleischer AB, Willard J, Freedman BI. Lack of efficacy of tacrolimus ointment 0.1% for treatment of hemodialysis-related pruritus: a randomized, double-blind, vehicle-controlled study. *J Am Acad Dermatol*. 2005;52(3, pt 1):519-521.
26. Stull C, Lavery M, Yosipovitch G. Advances in therapeutic strategies for the treatment of pruritus. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 2015;17(5), pp.671-687.
27. Gunal AI, Ozalp G, Yoldas TK, Gunal SY, Kirciman E, Celiker H. Gabapentin therapy for pruritus in haemodialysis patients: a randomized, placebo-controlled, double-blind trial. *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19(12):3137-3139.
28. Pauli-Magnus C, Mikus G, Alschner DM, et al. Naltrexone does not relieve uremic pruritus: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled crossover study. *J Am Soc Nephrol*. 2000;11(3):514-519.
29. Peer G, Kivity S, Agami O, et al. Randomised crossover trial of naltrexone in uraemic pruritus. *Lancet*. 1996;348(9041): 1552-1554.
30. Kumagai H, Ebata T, Takamori K, Muramatsu T, Nakamoto H, Suzuki H. Effect of a novel kappa-receptor agonist, nalfurafine hydrochloride, on severe itch in 337 haemodialysis patients: a phase III, randomized, double-blind, placebo-controlled study. *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25(4):1251-1257.

31. Silva SR, Viana PC, Lugon NV, Hoette M, Ruzany F, Lugon JR. Thalidomide for the treatment of uremic pruritus: a crossover randomized double-blind trial. *Nephron*. 1994;67:270-273.
32. Duval A, Dubertret L. Aprepitant as an antipruritic Agent?. *New England Journal of Medicine*, 2009;361(14), pp.1415-1416.
33. To T, Clark K, Lam L, Shelby-James T, Currow D. The Role of Ondansetron in the Management of Cholestatic or Uremic Pruritus-A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012;44(5), pp.725-730.
34. Ashmore SD, Jones CH, Newstead CG, Daly MJ, Chrystyn H. Ondansetron therapy for uremic pruritus in maintenance hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2000;35(5): 827-831.
35. Murphy M, Reaich D, Pai P, Finn P, Carmichael AJ. A randomized, placebo-controlled, double-blind trial of ondansetron in renal itch. *Br J Dermatol*. 2003;148(2):314-317.
36. Silverberg DS, Iaina A, Reisin E, Rotzak R, Eliahou HE. Cholestyramine in uraemic pruritus. *Br Med J*. 1977;1(6063): 752-753.
37. Patel JM, Dao H. Chronic Pruritus: A review of neurophysiology and associated immune neuromodulatory treatments. *Skin therapy lett* 2018. 23(5): 5-9.
38. Yan C-N, Yao W-G, Bao Y-J, et al. Effect of auricular acupressure on uremic pruritus in patients receiving hemodialysis treatment: a randomized controlled trial. *Evid Based Complement Altern Med*. 2015;2015:593196.
39. Kılıç Akça N, Taşcı S. Acupressure and transcutaneous electrical acupoint stimulation for improving uremic pruritus: a randomized, controlled trial. *Altern Ther Health Med*. 2016;22(3): 18-24.
40. Simonsen E, Komenda P, Lerner B, Askin N, Bohm C, Shaw J, Tangri N, Rigatto C. Treatment of Uremic Pruritus: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases* 2017.

CAPÍTULO 20

Trastornos del estado de ánimo.
Depresión y ansiedad.
Diagnóstico diferencial.
Psicofarmacología

Victoria Bonan
Ángela Palao Tarrero
Eva Román Mazuecos
María del Pilar Sánchez Castro

PUNTOS CLAVE

“

- Los síntomas de ansiedad y depresión se encuentran entre los más comunes en la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA).
- La depresión constituye la enfermedad psiquiátrica más frecuente en los enfermos renales crónicos.
- Diversos estudios señalan que la depresión es un predictor significativo de morbilidad y mortalidad en el grupo de pacientes en diálisis.
- Existe un posible infradiagnóstico de ambos cuadros, en parte debido al solapamiento entre los síntomas de la uremia y los síntomas de ansiedad y depresión.
- La detección temprana y el tratamiento de estos síndromes mejora notablemente la calidad de vida de los pacientes.
- Además de la indicación de psicofármacos, deben considerarse otro tipo de tratamientos como las intervenciones psicoterapéuticas, los programas de ejercicio físico, entrenamiento en relajación y *mindfulness*.

”

Introducción

La enfermedad renal crónica constituye, en nuestro país, un problema relevante de salud pública por varios motivos: la alta incidencia y prevalencia en la población (hasta un 10% de la población adulta en España según el estudio Español EPIRCE), la elevada morbilidad y mortalidad asociadas y, de forma similar a lo que ocurre con otras enfermedades crónicas, el coste socioeconómico ¹.

Según las Guías K/DOQI 2005 ² y KDIGO 2012 ³, la enfermedad renal crónica avanzada incluye los estadios 4 y 5 de la enfermedad renal crónica, y por tanto engloba a aquellos pacientes que presentan un grave descenso del filtrado glomerular ($FG < 30$) ^{2,3}.

En esta fase de la enfermedad, se plantean como objetivos terapéuticos principales la disminución y tratamiento de las complicaciones relacionadas con la insuficiencia renal y la preparación para el tratamiento sustitutivo renal ^{2,3}.

Si se revisa la definición de la OMS sobre el concepto de Cuidados Paliativos ⁴, es posible entender que, parte de los objetivos terapéuticos en la ERCA, se circunscriben al ámbito de los Cuidados Paliativos.

En este sentido, son muchas las publicaciones en los últimos años que, tanto en España como en otros países, desarrollan el concepto de Cuidados Paliativos Renales. Así, en el Documento Marco sobre la Enfermedad Renal Crónica desarrollado dentro de la Estrategia de Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud ⁵, se recoge ya en 2015 que “el paciente con enfermedad renal crónica avanzada es susceptible de recibir tratamiento de soporte y Cuidados Paliativos Renales (CPR) desde el diagnóstico de la enfermedad, durante las distintas etapas de tratamiento sustitutivo renal (TSR), en su cese y también si se decide tratamiento conservador o no inicio de tratamiento sustitutivo renal” ⁵.

Uno de los aspectos más relevantes a considerar en el ámbito de los CPR son los problemas psicosociales. Si bien puede resultar sencillo suponer que el desarrollo de la enfermedad renal crónica puede tener enormes implicaciones en el funcionamiento psíquico y social del individuo, cabe preguntarse si los profesionales con responsabilidades asistenciales con estos pacientes conocen su repercusión clínica.

La aparición de psicopatología en las personas que se ven afectadas por la ERCA no sólo es frecuente, sino que genera un importante sufrimiento y *distress* en el paciente, los familiares y el equipo asistencial, y puede incluso llegar a tener implicaciones negativas sobre el pronóstico del paciente ⁶.

Este capítulo pretende revisar el abordaje de dos de los síndromes clínicos más relevantes en el ámbito de la salud mental de las personas con ERCA, como son la ansiedad y la depresión.

Epidemiología

Los trastornos de ansiedad y del estado de ánimo son muy frecuentes en la población general. El desarrollo de una enfermedad renal crónica, especialmente en las fases avanzadas, supone para el individuo un importante impacto emocional. El diagnóstico de una patología de estas características afecta a la persona en sus dimensiones biológica, psíquica, social y espiritual, poniendo a prueba sus capacidades de afrontamiento y adaptación, así como las de sus familiares y allegados. Se trata de un proceso que conlleva pérdidas, duelos y cambios en los roles habituales del individuo, y que contribuye al sufrimiento psíquico que, en el caso de estos enfermos, se manifiesta frecuentemente con sintomatología ansiosa y depresiva. Para tener una idea más exacta de la magnitud del problema, conviene revisar algunos datos epidemiológicos.

De acuerdo con los resultados obtenidos por el estudio ESEMeD (European Study of the Epidemiology of Mental Disorders) ⁸, el trastorno mental más frecuente en España es la depresión mayor, con una prevalencia a lo largo de la vida del episodio depresivo del 10,5%. El estudio también refleja que la prevalencia de depresión en pacientes hospitalizados se eleva hasta un 18,9%.

Con respecto a los trastornos de ansiedad se ha registrado una prevalencia-vida del 9,39%.

En la revisión bibliográfica realizada no se han obtenido datos concluyentes relativos a la prevalencia de los trastornos de ansiedad y del estado de ánimo en España en la población afectada por una ERC, y en concreto por la ERCA. Si revisamos la literatura disponible en inglés, los datos difieren mucho en función de varios factores: por una parte, las características de la población estudiada

(variables sociodemográficas, grado de avance de la enfermedad renal, tipo de tratamiento recibido --manejo renal conservador, terapia renal sustitutiva (TRS)-, etcétera), y por otra parte el tipo de herramientas o técnicas utilizadas para el *screening* y el diagnóstico de los trastornos psicopatológicos.

Muchos de los estudios hacen referencia al paciente con ERCA en tratamiento con hemodiálisis, existiendo menos evidencia acerca de otras modalidades de TRS, tanto diálisis peritoneal como trasplante renal y del manejo renal conservador. Además, la mayoría de los estudios se centran más en los síntomas depresivos que en los síntomas de ansiedad.

Se resumen a continuación algunas de las publicaciones consultadas, con el fin de obtener una idea aproximada de las cifras que podrían manejarse en nuestro país:

- En un metaanálisis de estudios observacionales (198 muestras, $n > 46.000$), se estimó que la prevalencia de la depresión era del 37%. La mayoría de estos estudios evaluaron la depresión a través de escalas autoadministradas por el propio paciente, lo que pudo conducir a una sobreestimación de la prevalencia. En las 28 muestras en las que se evaluó la depresión siguiendo los criterios diagnósticos a través de una entrevista clínica, la prevalencia fue del 23%⁹.
- En un estudio observacional realizado con pacientes con enfermedad renal crónica en estadios 2 a 5, que no recibían tratamiento dialítico, y que fueron evaluados a través de una entrevista clínica semiestructurada (SCDI I), el 21% de los pacientes presentaban un episodio depresivo mayor, independientemente de la fase de la ERC en la que se encontraban¹⁰.
- Con respecto a la prevalencia de la ansiedad, menos estudiada y frecuentemente infradiagnosticada en esta población, cabe señalar un estudio que recogía cifras del 45,7% en una muestra de 70 pacientes en hemodiálisis, evaluados mediante la SCID I y la HADS¹¹.
- Si se consideran los pacientes que han recibido un trasplante renal, se ha observado que presentan niveles más bajos de ansiedad y depresión que los pacientes en diálisis; con respecto al grupo de diálisis, en la evaluación realizada con la HADS, el grupo de pacientes en hemodiálisis puntuaba más alto que el grupo de diálisis peritoneal¹².

Podría afirmarse, por tanto, que en la población de pacientes con ERCA la prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión oscilaría entre un 20 y un 45%,

en función de la muestra y el tipo de evaluación realizada, con prevalencias generalmente más altas en el grupo de hemodiálisis, con respecto a los otros grupos.

Clínica

Trastornos de ansiedad

La ansiedad se define como aquel estado emocional caracterizado por una sensación de aprensión difusa y desagradable, que se desencadena en respuesta a la anticipación por parte del individuo de una amenaza, peligro o acontecimiento estresante, y que le predispone a ejecutar distintas acciones dirigidas a evitar la amenaza percibida o a reducir sus consecuencias ¹³.

Son muchas las situaciones a lo largo del desarrollo de la enfermedad renal crónica que pueden percibirse como amenazas o acontecimientos estresantes, especialmente en las fases avanzadas de la misma, en las que la salud del enfermo está más comprometida. En esas fases se incrementan e intensifican los síntomas físicos de la enfermedad (uremia), se requieren tratamientos más invasivos (diálisis) o incluso quirúrgicos (trasplante renal). Tanto el empeoramiento clínico como las terapias realizadas pueden afectar a la autonomía del paciente, y comprometer su rol laboral, familiar o social.

El trastorno de ansiedad generalizada es el subtipo de los trastornos de ansiedad más frecuentemente observado en este grupo de población. Se define ¹⁴ como una ansiedad y preocupación excesivas sobre diversos acontecimientos o actividades, durante la mayor parte de los días, a lo largo de un período mínimo de seis meses.

Otro cuadro clínico a considerar es el trastorno de pánico, en el que se desencadenan crisis agudas e intensas acompañadas de sensación de catástrofe inminente, a menudo de forma espontánea y sin relación con un estímulo concreto ¹⁴.

Trastornos del estado de ánimo

El estado de ánimo se define como un tono emocional generalizado y sostenido que influye en el comportamiento de una persona y da color a su percepción de formar parte del mundo. Los trastornos del estado de ánimo constituyen una categoría importante dentro de las enfermedades psiquiátricas. El trastorno depresivo mayor, la distimia y el trastorno bipolar se encuadran en esta categoría ¹³.

La depresión mayor se ha definido como el trastorno psiquiátrico más prevalente en la enfermedad renal crónica avanzada ¹⁵.

Consiste en un período de, al menos, dos semanas de duración en el que la persona experimenta un estado de ánimo triste o una pérdida de capacidad para disfrutar de actividades previamente placenteras, acompañado, de al menos, cuatro síntomas de una lista que incluye cambios en el apetito y el peso, cambios en el sueño y la actividad, falta de energía, sentimientos de culpa, problemas para pensar y tomar decisiones y pensamientos recurrentes de muerte y suicidio.

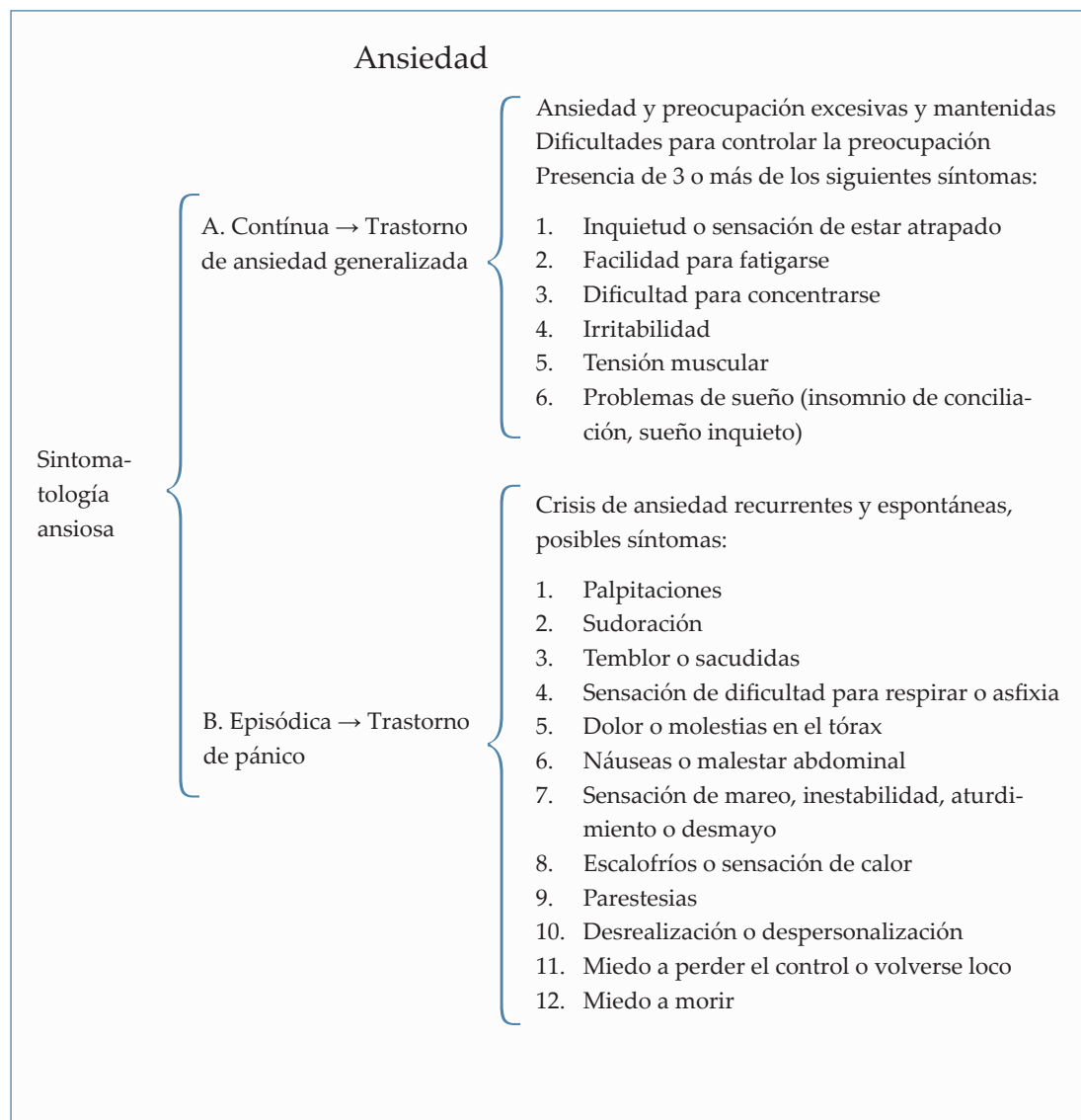
La distimia, también llamada trastorno depresivo persistente, hace referencia al cuadro clínico en el que predomina un ánimo subdepresivo de bajo grado y de curso crónico de, al menos, dos años de evolución, con un inicio gradual, y un curso persistente o intermitente ¹⁴.

El trastorno bipolar es un trastorno afectivo en el que la persona puede presentar episodios depresivos mayores y episodios de manía o hipomanía. Esta patología se observa menos frecuentemente en la población con ERCA, pero reviste mayor gravedad y peor pronóstico que la depresión mayor y su detección o sospecha indica la necesidad de derivación del paciente a un Servicio de Salud Mental. Conviene recordar en este punto que algunos fármacos utilizados en el tratamiento del trastorno bipolar pueden producir nefrotoxicidad como, por ejemplo, las sales de litio.

Los episodios depresivos se han relacionado con el aumento de la morbilidad y la mortalidad en los pacientes en diálisis. También se ha observado una asociación entre la depresión y una mayor tasa de hospitalizaciones en este grupo de pacientes, independientemente de variables demográficas y otras comorbilidades ^{16,17}, aunque no está claro, sin embargo, si estos resultados se deben al bajo cumplimiento del tratamiento médico o a otros factores.

Por último, es importante tener presente que el suicidio es más frecuente entre los pacientes con ERCA que en la población general; algunos factores predictores son el sexo masculino, el abuso de alcohol u otras sustancias y el hecho de haber sido hospitalizado recientemente ¹⁸.

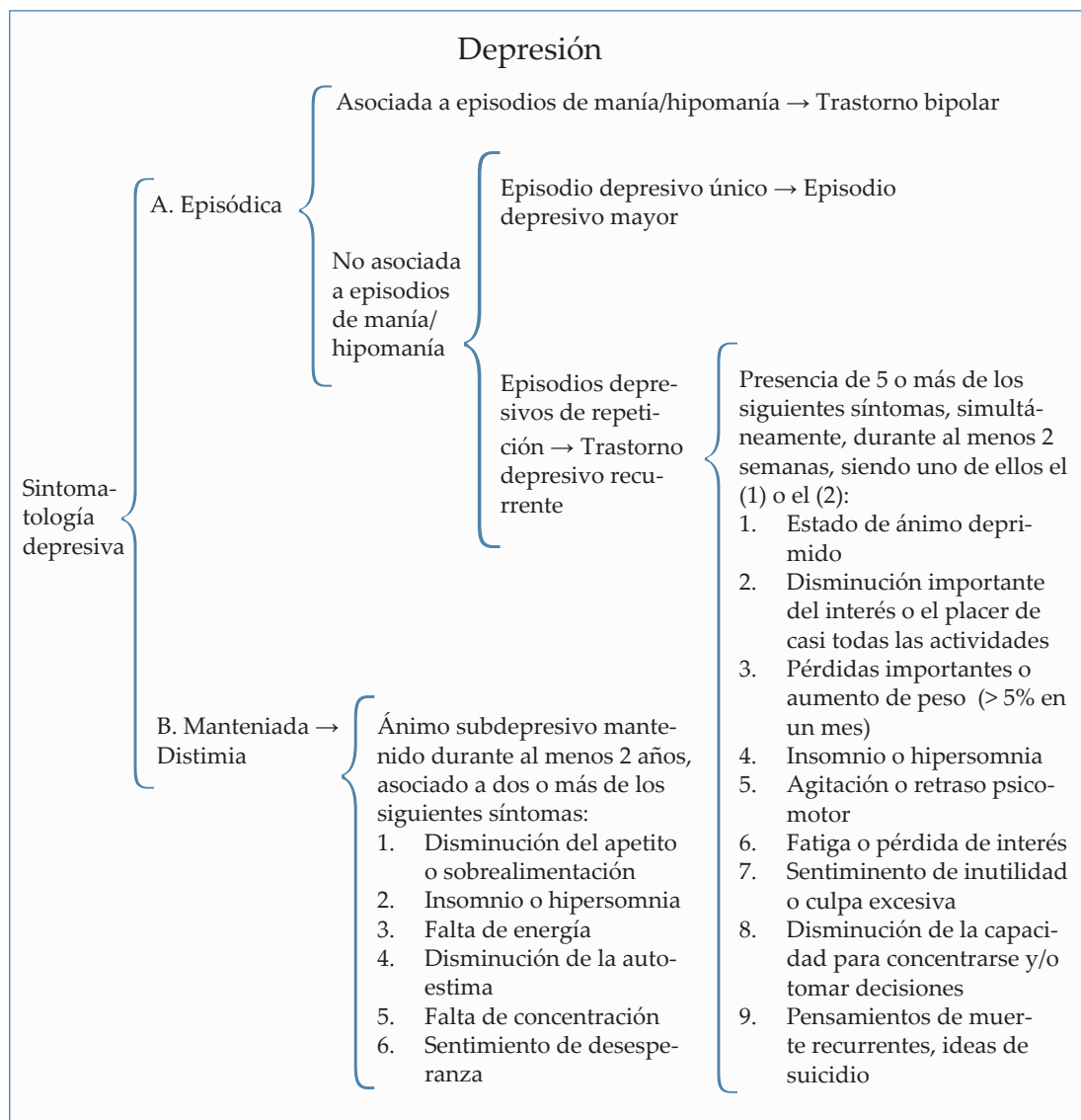
Figura 1. Esquema diagnósticos (DSM-5¹⁴).



Diagnóstico

El diagnóstico de un posible cuadro de ansiedad o depresión en un paciente con ERCA puede ser una tarea difícil. Por una parte, factores derivados de las patologías del paciente pueden interferir en la tarea, ya que la presencia de síntomas somáticos secundarios a la propia enfermedad renal y a otras patologías co-

Figura 2. Esquema diagnósticos (DSM-5¹⁴).



mórbidas se puede solapar con los cuadros psicopatológicos descritos. Por otra parte, debe considerarse la posible tendencia del paciente a minimizar o infravalorar el malestar emocional o psicológico, a menudo por temores relacionados con el estigma de las enfermedades mentales o la negativa a iniciar tratamientos psicofarmacológicos.

Tabla 1. Lista de cuestionarios de *screening*.

Escala	Denominación	Método	Punto de corte
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale / Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión	Autoadministrada 2 subescalas ansiedad / depresión	> 11
BDI-II	Beck Depression Inventory / Inventario de Depresión de Beck	Autoadministrada	> 14
STAI	Inventario Ansiedad Estado / Rasgo	Autoadministrada	Consultar baremos en puntuaciones centiles
SCID I	Entrevista clínica estructurada para los Trastornos del Eje I del DSM-IV	Administrada por un clínico	No aplica
PHQ 9	Patient Health Questionnaire / Cuestionario para la Depresión	Autoadministrada	> 10

El *gold estándar* para el diagnóstico es la entrevista clínica, en la que se evalúa al paciente de forma directa, a partir de la observación y exploración de su estado mental. Esta labor puede ser llevada a cabo por el médico de atención primaria o el nefrólogo pero, a menudo, se requerirá la atención del médico psiquiatra y del psicólogo clínico. Destaca también la implicación del personal de enfermería, quienes en su tarea de asistencia y cuidado de los pacientes son frecuentemente capaces de llevar a cabo estos diagnósticos, con elevada fiabilidad ¹⁹.

Éstas son algunas claves que pueden orientar a la detección de síntomas ²⁰:

- Cambios en la conducta del paciente: tendencia a disminuir la interacción social, abandono de algunos tratamientos, falta de cumplimiento en la diálisis.
- Información aportada por familiares: relativa a la observación de síntomas como la pérdida de apetito o insomnio, irritabilidad, problemas de concentración, irritabilidad.
- Síntomas físicos desproporcionados en relación a la situación clínica actual y el estado de la función renal: los pacientes pueden experimentar los síntomas de ansiedad o depresión como un empeoramiento de su salud física.

Tabla 2. Tabla de diagnóstico diferencial.

Síndrome depresivo	Síndrome ansioso
Episodio depresivo mayor	Trastorno de ansiedad generalizada
Distimia	Trastorno de pánico
Trastorno bipolar	Síndrome de piernas inquietas
Consumo de sustancias	Consumo de sustancias
Delirium	Delirium
Disfunción cognitiva	Disfunción cognitiva
Encefalopatía urémica	Encefalopatía urémica

Además de la entrevista clínica, observación y exploración psicopatológica, se puede recurrir al uso de algunos cuestionarios que faciliten la tarea de *screening* (Tabla 1).

Ante la sospecha diagnóstica de un posible caso de trastorno de ansiedad o del estado de ánimo, debe plantearse el diagnóstico diferencial con otras enfermedades somáticas y otros trastornos psiquiátricos (Tabla 2).

Cuando se detecta sintomatología depresiva, es fundamental hacer una adecuada evaluación del riesgo de suicidio, para lo que puede requerirse la intervención del especialista en psiquiatría. Así mismo, se debería recurrir a la atención especializada en Servicios de Salud Mental ante un posible diagnóstico de trastorno bipolar, consumo de sustancias de abuso o ante la sospecha de posible sintomatología psicótica.

Tratamiento

Tratamiento psicofarmacológico

El uso de psicofármacos en casos de alteración de la función renal hay que tener en cuenta la posible toxicidad de estos fármacos sobre el riñón y los efectos que pueda tener la insuficiencia renal sobre su farmacocinética. La mayoría de los

psicofármacos, en general, pueden usarse con seguridad en pacientes con nefropatías, pues la mayoría son liposolubles y no dializables, siendo excretados por la vía hepatobiliar²⁰. Hay que tener en cuenta algunas excepciones y matices.

En la insuficiencia renal, el síndrome nefrótico afecta a la farmacocinética de algunos fármacos, al verse disminuidos los niveles de albúmina sérica y además no excretarse otros metabolitos que compiten por la unión a proteínas, aumentando de esta manera la biodisponibilidad de fármacos libres²¹. La acumulación de metabolitos activos hidroxilados puede llegar a producir toxicidad incluso cuando el fármaco sin metabolizar se encuentra dentro del rango terapéutico²⁰.

También debe tenerse en cuenta la comorbilidad médica de los pacientes con IRC y, por lo tanto, se trata de pacientes polimedicados y con mayor riesgo de interacción farmacológica²⁰.

La mayoría de los fármacos pueden utilizarse en este tipo de pacientes, aunque siempre con precaución de ajustar la dosis. Existe una mejora de calidad de vida en los pacientes tratados con depresión.

Farmacocinética

La vida media de los fármacos que se eliminan por el riñón es inversamente proporcional a la filtración glomerular. Por ello se debe determinar la creatinemia y el aclaramiento de creatina en estos fármacos para ajustar la dosis en función del estado renal.

La unión a proteínas plasmáticas, principalmente albúmina, disminuye la cantidad de fármaco libre y, por tanto, fármaco activo. Pero en la insuficiencia renal a menudo está disminuida la albuminemia y al haber más cantidad de fármaco libre también aumenta su toxicidad. Además, la urea y otras sustancias que quedan retenidas en la insuficiencia renal compiten por la unión a proteínas por lo que disminuyen aún más la albúmina libre para unión del fármaco. Los fármacos con importante unión a proteínas precisarán una menor dosis en los pacientes con insuficiencia renal²⁰.

Por todo ello se recomienda no administrar más de dos tercios de la dosis habitual de los fármacos. Sin embargo, en la experiencia clínica se ha observado que muchos de los pacientes con insuficiencia renal toleran bien las dosis completas.

El ajuste de dosis es una medida de precaución ²⁰.

Ansiolíticos:

Benzodiazepinas: Se metabolizan por vía hepática y generalmente no es necesario un ajuste importante de dosis en la insuficiencia renal. En algunos casos se puede prolongar la vida media del fármaco, como con el lorazepam y oxazepam, en los que puede llegar a cuadruplicarse la vida media y es necesario reducir la dosis²¹. El midazolam y el clordiazepóxido deben ser administrados con cuidado debido a las variaciones en la unión a proteínas plasmáticas. El alprazolam y el diazepam también sufren un incremento en la fracción libre del fármaco²¹.

Anticomiciales

	Metabolitos activos	Vida media	Ajuste de 100-50 ml/min	dosis 50-10 ml/min	<10 ml/min
Alprazolam	Sí	similar	100%	100%	50%
Bromazepam			100%	100%	50%
Clorazepato	Sí	similar	100%	50%	50%
Clonazepam	No	similar	100%	100%	50%
Lorazepam	No	aumentada	100%	50%	50%
Zolpidem	Sí		100%	50%	50%
Lormetazepam			100%	100%	50%
Diazepam	Sí	aumentada	100%	100-75%	2-2,5mg/ 12- 24h
Midazolam	Sí	similar	100%	100%	50%

Battistela M, et al. Management of depression in hemodialysis patients. The CANNT Journal; 2012, Volume 2, Issue 3.

Gabapentina y pregabalina son fármacos que se ha demostrado su eficacia para el trastorno de Ansiedad, y se ha demostrado su eficacia para mejorar el sueño, depresión y calidad de vida para pacientes que se encuentran en diálisis ³². En

paciente con IR grave se recomienda ajustar dosis. Si $FG < 30$ ml/min, se debe reducir además la frecuencia de administración.

Antidepresivos

La elección del antidepresivo debería ser individualizada y basarse en la farmacocinética, comorbilidad médica, interacciones farmacológicas, posibles efectos secundarios y edad. La mayoría de los antidepresivos se metabolizan en el hígado y se excretan en el riñón²⁸.

- Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina

Se metabolizan por el hígado y la excreción urinaria en la mayoría de ellos es insignificante, pero los metabolitos sí son eliminados por vía renal. Estos fármacos son considerados de los primeros los de primera línea los de elección²⁰.

En cuanto a la fluoxetina es el ISRS que más se ha estudiado en pacientes con daño renal²⁰. El tratamiento con fluoxetina ha mostrado eficacia y tolerancia en pacientes con depresión e IRC²⁰. El inicio del tratamiento con este antidepresivo no requiere de empezar con menor dosis que la población general, como otros antidepresivos²⁰.

Fluvoxamina, su vida media disminuye ya que dicho fármaco se une a las proteínas y en la insuficiencia renal puede haber hipoalbuminemia.

Varios estudios describen que el uso de paroxetina en pacientes con IRC hay un aumento en la concentración de plasma y vida media³. La paroxetina debería iniciarse con menor dosis: 10 mg/24 h en pacientes con $CrCl < 30$ mL/min²¹.

Sobre el escitalopram hay pocos datos disponibles, pero se recomienda iniciar 10 mg/24 h, una ventaja de este fármaco es que tiene pocas interacciones, menos que el citalopram²⁹; también debe considerarse como una opción en aquellos pacientes que requieran un inicio de acción rápido²¹.

La sertralina, como la mayoría de los ISRS no tiene muchos estudios; es interesante conocer que se ha descrito en varios estudios el uso de la sertralina para prevenir la hipotensión en hemodiálisis, aunque queda claro el mecanismo exacto por el que se consigue²⁰.

- Antidepresivos tricíclicos

Los ATC como imipramina, clomipramina, desipramina, amitriptilina, nortriptilina, maprotilina, se ha visto que no requieren ajuste de dosis pero se aconseja utilizarlos con precaución, ya que sus metabolitos hidroxilados se acumulan y aumenta su toxicidad (efecto anticolinérgico, hipotensión ortostática), sobre todo se acumulan los metabolitos de amitriptilina y doxepina³⁰.

- Inhibidores de la serotonina y norepinefrina

Venlafaxina es metabolizada en el hígado por O-desmethyl-venlafaxine, dicho metabolito se excreta principalmente vía renal. En pacientes con insuficiencia renal crónica se incrementa la vida media de la venlafaxina y su metabolito ²⁰, por lo que se recomienda en pacientes en diálisis que no reciban la dosis siguiente hasta que no se haya completado la diálisis. Se recomienda reducir la dosis en un 25-50%. Con respecto a la desvenlafaxina no hay estudios sobre insuficiencia renal, pero se asemeja a venlafaxina.

Duloxetina para la población con fallo leve o moderado, no es preciso ajustar dosis; en pacientes con enfermedad renal en últimos estadios o fallo renal severo no se recomienda²⁵. Como posible efecto secundario aumenta la tensión arterial, por lo que hay que realizar control de TA²⁷. Se ha descrito que la duloxetina es eficaz en el dolor neuropático.

Inhibidor de la recaptación/antagonista 2 de la serotonina-IRAS, los efectos de la insuficiencia renal sobre la farmacocinética de la trazodona son limitados; en pacientes con IRC no es necesario el ajuste de dosis. Se recomienda usar este fármaco con precaución.

Agente dual noradrenérgico y serotoninérgico. Mirtazapina: el uso de este fármaco debe ser con precaución, y se recomienda ajustar dosis²⁹.

Inhibidor de la recaptación de dopamina y norepinefrina. Bupropion se recomienda ajustar dosis, ya que los metabolitos del bupropion se excretan fundamentalmente por vía renal, al igual que iniciar una dosis inicial más baja²⁰.

Tratamiento no farmacológico

Además de la indicación de psicofármacos existen otras modalidades terapéu-

Tabla 3. Manejo de la depresión en pacientes en diálisis.

	Metabolito activo	Vida media	FG >60	FG 60-30	FG <30
Citalopram	sí	aumentada	100%	100%	50%
Escitalopram	sí		100%	100%	50%
Fluoxetina	sí	similar	100%	100%	100%
Paroxetina	No	aumentada	100%	75-50%	50%
Sertralina	no	aumentada	100%	100%	100%
Fluvoxamina	no	disminuida	100%	100%	100%
Venlafaxina desvenlafaxina	sí	aumentada	75%	50%	50%
Duloxetina			100%	50%	EVITAR
Amitriptilina	sí	similar	100%	100%	100%
Bupropion			100%	50%	No estudios

Battistela M, et al. Management of depression in hemodialysis patients. The CANNT Journal; 2012, Volume 2, Issue 3.

ticas, con probada eficacia en el tratamiento de los síntomas de ansiedad y depresión en la enfermedad renal, o en enfermedades crónicas. Algunas de éstas opciones pueden combinarse con la farmacoterapia potenciando sus efectos, o pueden considerarse como alternativas terapéuticas a los fármacos en las siguientes situaciones: baja tolerabilidad del tratamiento farmacológico, elevado impacto de sus efectos secundarios para la calidad de vida del paciente, interacción con otros principios activos, poca eficacia, o preferencia del paciente por las opciones de terapia no farmacológica. Dichos tratamientos, como Terapia Cognitivo Conductual, *mindfulness*... se desarrollan en el siguiente capítulo.

Conclusiones

La ERC en España tiene una alta incidencia y prevalencia en la población (hasta un 10% de la población) y la elevada morbilidad y mortalidad asociada ¹. La depresión y la ansiedad son los trastornos psiquiátricos más frecuentes en pacientes con ERC. Es importante identificar dichos síntomas para diagnosticarlos y tratarlos, se ha objetivado que pocos pacientes son adecuadamente tratados, por falta de diagnóstico o miedo a las interacciones farmacológicas. Se ha demostrado que el tratamiento de estos síntomas favorece no sólo una mejoría psíquica, sino también somática del paciente, mejorando la percepción subjetiva de calidad de vida. La mayoría de los psicofármacos se toleran bien, sin embargo, es adecuado valorar la necesidad de un ajuste de dosis.

Referencias

1. Alcazar Arroyo, R. Orte Martínez, L. Otero González, A. Enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología* (2008) Supl. 3, 3-6.
2. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002, 39 (Supl. 1): S46-S75.
3. Official journal of the International Society of Nephrology. KDIGO 2012 Clinical practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Volume 3, issue 1, January 2013.
4. World Health Organization. Cancer Programmes. WHO Definition of Palliative Care. Disponible en www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
5. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad del SNS.
6. JLeiva-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(1):20-7.
7. Rebecca J Schmidt, Jean L Holey. Psychiatric illness in dialysis patients. UpToDate. 2017.
8. Haro, JM. Palacín, C. Vilagut, G. Martínez, M. Bernal, M. Luque, I. *et al.* Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(12):445-51.
9. Palmer S, Vecchio M, Craig JC, *et al.* Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and metaanalysis of observational studies. *Kidney Int* 2013; 84:179.
10. Hedayati SS, Minhajuddin AT, Toto RD, *et al.* Prevalence of major depressive episode in CKD. *Am J Kidney Dis* 2009; 54:424.

11. Cukor D, Coplan J, Brown C, *et al.* Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a singlecenter study. *Am J Kidney Dis* 2008; 52:128.
12. Ozcan, H. Yucel, A. Avsar, UZ. Cankaya, E. Yucel, N. Gözübüyük, H. *et al.* Kidney Transplantation Is Superior to Hemodialysis and Peritoneal Dialysis in Terms of Cognitive Function, Anxiety, and Depression Symptoms in Chronic Kidney Disease. *Transplantation Proceedings*, 47, 1348e1351 (2015).
13. Kaplan & Sadock. Sinopsis de Psiquiatría. Decimoprimer edición. 2015. 392-397; 407-412;347-384.
14. American Psychiatric Association. DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales. 5ª Edición, 2014.
15. Ma TK, Li PK. Depression in dialysis patients. *Nephrology* (Carlton). 2016 Feb 10. doi: 10.1111/nep.12742.
16. Hedayati SS, Grambow SC, Szczech LA, *et al.* Physician diagnosed depression as a correlate of hospitalizations in patients receiving longterm hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2005; 46:642.
17. Lacson E Jr, Bruce L, Li NC, *et al.* Depressive affect and hospitalization risk in incident hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014; 9:1713.
18. Kurella M, Kimmel PL, Young BS, Chertow GM. Suicide in the United States endstage renal disease program. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16:774.
19. Wilson B, Spittal J, Heidenheim P, Herman M, Leonard M, Johnston A *et al.* Screening for depression in chronic hemodialysis patients: Comparison of the Beck Depression Inventory, primary nurse and nephrology team. *Hemodial Int* 10: 35-41, 2006.
20. Scott D.Cohen, Lorenzo Norris, Kimberly Acquaviva, Rolf A.Peterson and Paul L.Kimmel. Screening, Diagnosis and Treatment of Depression in Patients with End-Stage Renal Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2: 1332- 1342, 2007.
21. Cohen LM, Tessier EG, Germain MJ, Levy NB. Update on psychotropic medication use in renal disease. *Psychosomatics*. 2004;45:34-48.
22. Levy NB, Blumenfeld M, Beasley CM Jr., *et al.* Fluoxetine in depressed patients with renal failure and in depressed patients with normal kidney function. *Gen Hosp Psychiatry*. 1996;18:8-13.
23. Baghdady NT, Banik S, Swartz SA, McIntyre RS. Psychotropic Drugs and Renal Failure: Translating the Evidence for Clinical Practice. *Adv Ther* (2009) 26(4):404-424.
24. Yalcin AU, Sahin G, Erol M, Bal C. Sertraline hydrochloride treatment for patients with hemodialysis hypotension. *Blood Purif*. 2002;20:150-153.
25. Holliday SM, Benfield P. Venlafaxine. A review of its pharmacology and therapeutic potential in depression. *Drugs*. 1995;49:280-294.
26. Turpeinen M, Koivuviita N, Tolonen A, *et al.* Effect of renal impairment on the pharmacokinetics of bupropion and its metabolites. *Br J Clin Pharmacol*. 2007;64:165-173.
27. McKlaren KD, Marangel LB. Special considerations in the treatment of patients with bipolar disorder and medical co-morbidities. *Ann Gen Hosp Psychiatry*, 2004;3(1):7.

28. Salazar M, Pastor J. Insuficiencia renal. Tratado de Psicofarmacología: bases y aplicación clínica. 1ª ed. Editorial Médica Panamericana; 2005. p. 199.
29. Tossani E, Cassano P, Fava M. Depression and renal disease. *Semin Dial*, 2005; 18 (2): 73-81.
30. Lieberma JA, *et al.* Tricyclic antidepressant and metabolite levels in chronic renal failure. *Clin Pharmacol Ther*, 1985; 37 (3):301-7.
31. Battistela M, *et al.* Management of depression in hemodialysis patients. *The CANNT Journal*; 2012, Volume 2, Issue 3.
32. Biyik Z1, Solak Y, Atalay H, Gaipov A, Guney F, Turk S Gabapentin versus pregabalin in improving sleep quality and depression in hemodialysis patients with peripheral neuropathy: a randomized prospective crossover trial. *Int Urol Nephrol*. 2013 Jun;45(3):831-7. doi: 10.1007/s11255-012- 0193-1. Epub 2012 May 29.

CAPÍTULO 21

Trastornos relacionados con el sueño:
insomnio, nicturia, mioclonias y
síndrome de piernas inquietas

Patricia Pérez Borges

PUNTOS CLAVE

“

- Un adecuado patrón del sueño es fundamental en la población general para el correcto funcionamiento de los sistemas metabólicos, endocrino e inmunitario, y la recuperación de las funciones físicas y fisiológicas.
- Los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada presentan una alta prevalencia de trastornos en la calidad del sueño.
- Numerosos síntomas neuro/sensoriales se desarrollan de forma concomitante a estos trastornos del sueño y contribuyen a su establecimiento.
- Los síntomas que con mayor frecuencia sustentan las quejas de los pacientes son: el insomnio, la nicturia, las mioclonías y el síndrome de piernas inquietas.
- En los últimos años se ha experimentado un avance importante en el tratamiento conductual y farmacológico de estos trastornos, con escasos efectos secundarios.

”

Los trastornos del sueño en la población general tienen un importante impacto en la salud y la calidad de vida. Los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), sobre todo en los estadios avanzados, pueden presentar múltiples síntomas neuro/sensoriales que se van a asociar a alteraciones en la calidad del sueño. Este capítulo ofrece una visión general de estos trastornos, abarcando aspectos fisiopatológicos, clínicos y terapéuticos del insomnio, la nicturia, las mioclonias y el síndrome de piernas inquietas.

Introducción

El mantenimiento de un adecuado patrón de sueño es muy importante para el correcto funcionamiento de los sistemas metabólico, endocrino e inmunitario, lo que traerá como consecuencia la recuperación de las funciones físicas y fisiológicas. El sueño profundo, más reparador, ocurre en las 3-4 primeras horas de la noche. Por ello, la cantidad de horas ininterrumpidas de sueño hasta el primer despertar es un buen indicador de la calidad del sueño. Aquellas alteraciones que obligan a una persona a despertarse en las horas de sueño más profundo condicionarán un aumento de la fatiga y del malestar al día siguiente.

La pérdida de sueño se asocia con un deterioro de las actividades diarias: fatiga durante el día, menor rendimiento en el trabajo, deterioro cognitivo y pérdida de la memoria, cambios de humor, un mayor riesgo para sufrir tanto accidentes de tráfico como domésticos o en el trabajo. El mal descanso nocturno se asocia también con daños en la salud dado que la respuesta inmunitaria estaría disminuida y aumenta el riesgo de enfermedades cardiovasculares, diabetes y depresión.

Los trastornos del sueño son frecuentes en pacientes con ERC, en particular aquellos con enfermedad renal en estadios avanzados¹. No se sabe mucho de los mecanismos fisiopatológicos subyacentes en estos trastornos.

En individuos sanos, el sueño se acompaña de una disminución de la actividad simpática y un aumento en el tono vagal. Según Hildreth, los pacientes con ERC a menudo muestran un desequilibrio simpático-vagal, debido a la disfunción de los barorreceptores, lo que se traduce en la hiperactividad del sistema nervioso simpático y disminución del tono vagal².

Por otro lado, la melatonina, una hormona secretada por la glándula pineal y que es responsable del ritmo circadiano del sueño, se secreta en pequeñas cantidades durante el día para aumentar durante la noche y provocar el inicio de la somnolencia nocturna. En un estudio comparando 30 pacientes con ERC en hemodiálisis y 20 participantes sanos con trastornos del sueño, se constató que los niveles de melatonina fueron significativamente menores en los pacientes con ERC³.

A este sustrato fisiopatológico, se asocian algunos trastornos neuro-musculares que colaboran en la instauración y mantenimiento de las alteraciones del sueño, tales como los que desarrollaremos en este capítulo y que requieren de un enfoque terapéutico coordinado.

Insomnio

Según la Clasificación Internacional de los Trastornos de Sueño (ICTS-3), publicada en 2014, el insomnio se define como una dificultad persistente en el inicio del sueño, su duración, consolidación o calidad, que ocurre a pesar de la existencia de adecuadas circunstancias y oportunidades para el mismo, y que se acompaña de un nivel significativo de malestar o deterioro de las áreas sociales, laborales, educativas, académicas, conductuales o en otras áreas importantes del funcionamiento humano⁴. El insomnio es una alteración del sueño muy frecuente en los pacientes con ERC, definido por los criterios de la Tabla 1⁵.

Tabla 1. Criterios diagnósticos del insomnio.

A) Dificultad para dormir caracterizada por cualquiera de los siguientes criterios:
1. Dificultad en la conciliación (30 minutos o más)
2. Dificultad en el mantenimiento (más de 30 minutos despierto de noche) que afecta a la eficiencia del sueño (proporción de tiempo total de sueño/tiempo total en cama menor de 85%).
B) La alteración del sueño se produce al menos tres noches a la semana.
C) La alteración del sueño ocasiona una alteración significativa del funcionamiento diurno (astenia) o un malestar notable.

La prevalencia del insomnio en la población general oscila entre el 4% y el 29%, mientras que en la población con ERC avanzada se afectan aproximadamente el 50%-75% de los pacientes⁶.

Este trastorno en pacientes con ERC en tratamiento conservador tienen un soporte multifactorial, ya que a las alteraciones simpáticas y de la secreción de melatonina referidas, pueden asociarse las complejas reacciones psicológicas que tienen lugar en personas que se encuentran en los estadios finales de la vida. Otras causas relacionadas son la acumulación de toxinas urémicas, la hormona paratiroidea elevada, el deficitario control de síntomas como el dolor o el efecto secundario de fármacos utilizados como tratamiento de la enfermedad de base.

Los datos publicados sobre esta afectación muy común en los pacientes en Cuidados Paliativos, se ilustran en estudios que informan que la prevalencia de insomnio es superior al 60% en esta población^{7,8}. En el contexto del manejo paliativo, el insomnio a menudo coexiste con otros síntomas, como el dolor, la depresión y la ansiedad y la presencia de uno a menudo agrava al otro, lo que contribuye a una disminución de la calidad de vida.

Entre estos trastornos asociados al insomnio y que requieren un tratamiento asociado, cabe destacar:

- Síntomas físicos: hasta un 70% de los pacientes internados en una unidad especializada de Cuidados Paliativos, el dolor fue la razón más citada por los pacientes que no dormían durante la noche⁹. Otros síntomas incluyeron falta de aliento, tos e hipo.
- Enfermedad psiquiátrica: ansiedad y depresión.
- Factores ambientales: la exposición a estímulos fuertes o activos (música, conversación de otras personas, pantallas de ordenador, televisión) puede impedir el sueño reparador y exacerbar el insomnio.
- La condición física del paciente: el no acostarse en la cama, somnolencia diurna y un comportamiento más sedentario.
- Aflicción emocional: angustia, miedo, ira o preocupación por su enfermedad y el acercarse al final de su vida.
- Efectos secundarios de la medicación: determinados fármacos pueden tener propiedades estimulantes que pueden exacerbar las alteraciones del sueño. Estos incluyen opioides, esteroides, agonistas de los receptores beta, muchos antidepresivos y psicoestimulantes¹⁰.

- Cuestiones médicas: casi el 70% de los pacientes con cáncer, entre el 30 y el 70% de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica¹¹ y al menos un tercio de los pacientes con insuficiencia cardíaca crónica, desarrollan insomnio.

El tratamiento del insomnio es multifactorial, incluyendo una adecuada higiene del sueño y la asociación del tratamiento farmacológico.

Las recomendaciones para la higiene del sueño incluyen¹²:

1. Mantener en lo posible un horario regular, sobre todo el despertar de la mañana
2. Evitar tiempos innecesarios en la cama durante el día
3. Dormir la siesta sólo cuando sea necesaria, evitando la última hora de la tarde
4. Llevar un horario con actividades durante el día
5. Minimizar las interrupciones del sueño durante la noche
6. Eliminar estímulos desagradables, tanto a la vista como al tacto, al oído o al olfato
7. Identificar, antes de acostarse, problemas o asuntos que le han preocupado durante el día, tratando de abordarlos con un enfoque activo de resolución.
8. Evitar medicaciones estimulantes u otras sustancias (cafeína, nicotina) sobre todo en las horas previas a acostarse
9. Mantener un adecuado alivio del dolor durante la noche, preferentemente con analgésicos de vida media larga

El tratamiento farmacológico queda resumido en la Tabla 2, donde cabe destacar que los hipnóticos deben recomendarse en los casos en los que se requiere una respuesta rápida de los síntomas, si el insomnio es grave y ocasiona trastornos importantes en el sujeto. La melatonina se recomienda para la regulación y mejoría del ciclo sueño-vigilia en pacientes con insomnio, si bien la evidencia es bastante limitada en pacientes con disfunción renal.

Nicturia

El patrón normal de la micción en un sujeto sano es una disminución de la diuresis en la noche, en relación con el día. La sobreproducción de orina en la noche,

Tabla 2. Hipnóticos benzodiazepínicos y agonistas melatoninérgicos comercializados en España (AEMPS, 2015).

Fármaco Grupo terapéutico	Vida media (t ½)	Duración del tratamiento
Agonistas receptores melatoninérgicos. Agonistas de receptores MT1 y MT2		
Melatonina de liberación prolongada 2 mg		13 semanas
Benzodiazepinas. Agonista del receptor GABA-A		
Zolpidem Imidazopiridinas	1,5 – 3 horas	Días o semanas Retirada gradual
Zopiclona ciclopirrolidinas	1,5 – 3 horas	Si se requiere más tiempo, reevaluar
Hipnóticos y sedantes derivados de benzodiazepinas. Agonistas del receptor GABA.		
Triazolam	2-3 horas	2 semanas
Midazolam	1-3 horas	
Brotizolam	3-8 horas	
Lorazepam	12-16 horas	

con una salida normal de orina de 24 horas, se llama poliuria nocturna o nicturia.

La definición de poliuria nocturna es dependiente de la edad y para adultos mayores (> 65 años) se ha definido como el volumen de orina nocturna mayor del 33% del volumen de orina de 24 horas¹³.

La nicturia se asocia con un aumento de las tasas de depresión¹⁴, el absentismo laboral, pérdidas del status de salud física y mental, insuficiencia cardíaca congestiva, y el aumento de todas las causas de mortalidad¹⁵. A largo plazo, se asocia a mayores tasas de caídas accidentales y de fracturas¹⁶.

A medida que la destrucción de las nefronas progresa, disminuye la capacidad de concentración del riñón y aumenta la diuresis para eliminar la carga obligatoria de solutos. Por lo tanto, con frecuencia la poliuria y la nicturia son los primeros síntomas de la enfermedad renal¹⁷.

La nicturia como una manifestación de la enfermedad renal es debido a la expansión de los vasos renales y aumento del flujo sanguíneo renal durante el sueño. Además, los solutos dietéticos (principalmente urea, sodio y potasio) en el sujeto normal se excretan poco después de una comida lo que explica la disminución de la excreción de soluto en la noche y la producción relativamente baja de orina nocturna en adultos sanos. Los trastornos en la diuresis del soluto, asociados con la disfunción renal pueden conducir a la poliuria nocturna.

Además, hay que considerar que el volumen urinario en 24 horas depende de los ingresos y egresos de los líquidos en el organismo y que al estar regulados por la hormona vasopresina (VPS) y la hormona antidiurética (ADH), la desregulación de éstas en la patología renal contribuyen al desarrollo de la nicturia.

Hay que considerar también otras patologías concomitantes a la enfermedad renal que colaboran en el mantenimiento de este trastorno, a destacar, la hiperplasia benigna prostática, la insuficiencia cardíaca congestiva, la apnea obstructiva del sueño, la diabetes mellitus y la diabetes insípida.

Las intervenciones útiles para minimizar sus repercusiones en el sueño incluyen:

1. Restringir/limitar los líquidos durante la noche (especialmente café, bebidas con cafeína y alcohol).
2. Valorar la hora a la que se administran los diuréticos (evitar tomarlos en la mitad o al final de la tarde, seis horas antes de irse a la cama).
3. Evitar las siestas durante la tarde.
4. Poner las piernas en alto para prevenir la acumulación de líquidos.
5. Usar medias de compresión (previenen la acumulación de líquidos).

El tratamiento farmacológico se realizará según la causa de base determinada.

1. Uso de anticolinérgicos en pacientes con hiperreflexia del detrusor sin obstrucción urinaria.

2. Algunos autores sugieren el uso de antidepresivos tricíclicos (imipramina) por los beneficios de los siguientes efectos: provoca estimulación alfaadrenérgica en la nefrona proximal, aumenta la reabsorción de urea y agua en la nefrona distal, mantiene una estimulación alfaadrenérgica en el esfínter externo y tiene propiedades anticolinérgicas en el músculo liso del detrusor. Pero se señala por algunos autores, que puede provocar dificultades con la tolerancia del medicamento y tener otros efectos colaterales que deben ser alertados por el facultativo al paciente.
3. En algunos estudios, el uso de alfabloqueadores adrenérgicos mejoró la sintomatología a pacientes nictúricos sin hiperplasia benigna de la próstata al igual que en los que la tenían y mejoraron mucho su calidad de vida.
4. Otra alternativa es la vasopresina en spray nasal, muy usado y eficaz en niños enuréticos, aunque en el anciano debe manejarse con cuidado por el peligro de hiponatremia y coma.

Mioclónías

La mioclonía es un signo clínico que se caracteriza por movimientos involuntarios breves, parecidos a golpes, causados por contracciones o inhibiciones musculares¹⁸. Las contracciones musculares producen mioclonía positiva, mientras que las inhibiciones musculares producen mioclonía negativa (es decir, asterixis). Los pacientes generalmente describen la mioclonía como “sacudidas” o “espasmos” musculares.

La causas de este signo pueden ser primarias o secundarias, como es el caso del paciente con ERC. La aparición de mioclonías secundarias a desórdenes metabólicos adquiridos, suele ser aguda o subaguda. La relación temporal del trastorno metabólico subyacente con las mioclonías puede ser compensada en días o semanas, siendo la distribución de los movimientos anómalos a menudo multifocal¹⁹.

El asterixis (mioclono negativo) es particularmente común en pacientes con insuficiencia renal, pudiendo asociarse en estos casos trastornos en el metabolismo o depuración de determinados fármacos u otros agentes químicos que causan *mioclonus*²⁰.

El tratamiento más eficaz será el manejo de la enfermedad de base, pero en nuestro caso se basará en el control de las alteraciones metabólicas corregibles y en el tratamiento farmacológico para aliviar los síntomas.

Los fármacos más utilizados son:

1. Clonazepam: 0,5-2 mg vía oral, 3 veces al día. Fármaco de primera línea en mioclonías subcorticales y espinales.
2. Levetiracetam: 250 a 500 mg vía oral, 1 vez al día. Más eficaz en los pacientes con mioclonías corticales.
3. Ácido valproico: 250 a 500 mg vía oral, 2 veces al día.

Síndrome de piernas inquietas

El síndrome de piernas inquietas (SPI), también conocido como síndrome de Willis-Ekbom, es un trastorno sensitivo-motor manifestado por sensaciones nocturnas desagradables en la parte inferior de los miembros que son aliviados por el movimiento, en un esfuerzo para mejorar estas sensaciones²¹. En los pacientes de HD, la prevalencia del SPI es del 20 al 30% en comparación con el 3-7% en la población general²².

La etiopatogenia del SPI no está aclarada, pero hay consenso en atribuir su presencia a un trastorno del sistema nervioso central (SNC) de tipo funcional, sugiriéndose un trastorno en el funcionamiento de la dopamina, sustancia encargada de la regulación del movimiento. A su vez, la dopamina precisa del hierro para su correcta actividad, por lo que en pacientes con ERC avanzada con mal funcionamiento del hierro y/o disminución de los depósitos (niveles de ferritina), este trastorno presenta una elevada prevalencia¹⁷. Otros posibles factores asociados con esta condición son los niveles elevados de calcio en suero y la polineuropatía sensitiva del paciente urémico²³.

¿Cómo se diagnostica el síndrome de piernas inquietas? Los términos utilizados por los pacientes para describir los síntomas del SPI suelen ser: “desasosiego”, “hormigueo”, “calambres”, “nerviosismo”, “dolor”, “sensaciones extrañas profundas” o “quemazón”. Las características principales son²⁴:

- Necesidad irresistible de mover las piernas (o los brazos), acompañada o no de sensaciones molestas.

- Inicio o empeoramiento de los síntomas durante períodos de inactividad, como, por ejemplo, permanecer sentado o acostado en la cama, en el cine o durante viajes prolongados.
- Alivio con el movimiento: las molestias se alivian o desaparecen cuando los sujetos con SPI se mueven, caminan o frotan sus piernas. Esta necesidad imperiosa de moverse es la que da el nombre al trastorno.
- Empeoramiento de los síntomas a últimas horas de la tarde o por la noche: esta característica hace que los pacientes tengan dificultades para iniciar o mantener el sueño. Durante el día las molestias desaparecen o existen pero con menor intensidad.

El tratamiento debe combinar medidas no farmacológicas y farmacológicas. Las medidas no farmacológicas incluyen:

1. Mantener un horario de sueño regular, realizar ejercicio físico moderado y reducir el consumo de café, tabaco y alcohol (se sabe que éstos empeoran las molestias del SPI).
2. Evitar ciertos fármacos que pueden empeorar los síntomas (antihistamínicos, algunos sedantes que bloquean la dopamina y ciertos antidepresivos).
3. Si se identifican posibles causas del SPI, lo primero es intentar corregirlas (déficit de hierro, fármacos antidepresivos y algunos bloqueantes de la dopamina, alteraciones en el funcionamiento renal, etc.).

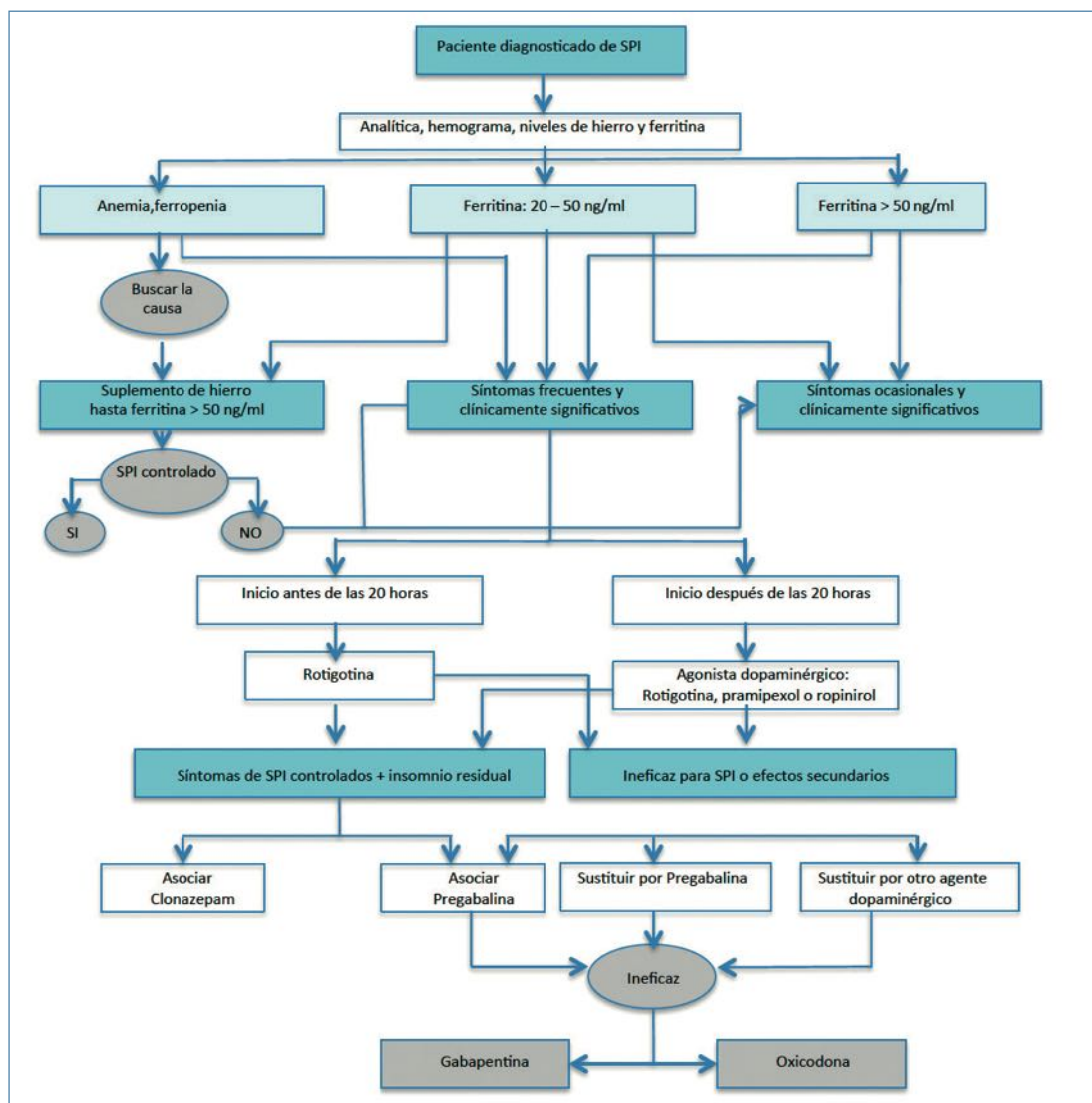
En lo que se refiere al tratamiento farmacológico, en la gran mayoría de los casos, hay que tener en cuenta que el SPI es un trastorno de curso crónico y progresivo. Con el transcurso del tiempo, la intensidad de síntomas es cada vez mayor y más frecuente, y no es raro que estos pacientes refieran importantes problemas para conciliar y mantener el sueño, presentando gran inquietud, nerviosismo y desasosiego, sobre todo en las situaciones que requieran reposo prolongado. En estos casos debe plantearse un tratamiento de tipo farmacológico.

Los fármacos más utilizados según el algoritmo son:

- Agonistas dopaminérgicos (fármacos de primera línea). Se utilizan para tratar la enfermedad de Parkinson y a dosis más bajas, también el SPI. Entre los principales se encuentran: ropirinol, rotigotina y levodopa. Aunque la dopamina es un tratamiento inicial eficaz, sólo se demuestra que son eficaces a largo plazo en el 25% de los pacientes.

- Antiepilépticos. Estos fármacos se utilizan para tratar la epilepsia y el dolor neuropático y también se ha constatado su utilidad para el tratamiento del SPI. Los principales agentes son: gabapentina y pregabalina. La gabapentina, un ligando alfa-2-delta, es una buena opción para los pacientes con polineuropatía, además de SPI y parecen ser útiles para mejorar la calidad del sueño en pacientes con ERC con neuropatía periférica dolorosa.
- Opioides. En algunos casos pueden estar indicados la codeína o la oxicodona de liberación retardada.

Figura 1. Algoritmo del tratamiento del síndrome de piernas inquietas.



Conclusión

En los pacientes con ERC avanzada, la identificación de los trastornos relacionados al sueño, el diagnóstico y el tratamiento resultan complejos ante la dificultad para relacionarlo a la enfermedad de base o a las patologías concomitantes en este tipo de pacientes.

Una aproximación es considerar los trastornos del sueño como el resultado final de múltiples procesos tales como la enfermedad renal, los trastornos psicológicos (depresión y ansiedad), el estilo de vida (consumo de café / nicotina, higiene del sueño), otras patologías orgánicas asociadas (síndrome de apnea del sueño, insuficiencia cardíaca, deterioro cognitivo, hiperplasia benigna de próstata) y los efectos secundarios de la medicación administrada. Los factores específicos de la enfermedad renal como la anemia, el hiperparatiroidismo secundario, o el SPI se suman a las causas anteriores.

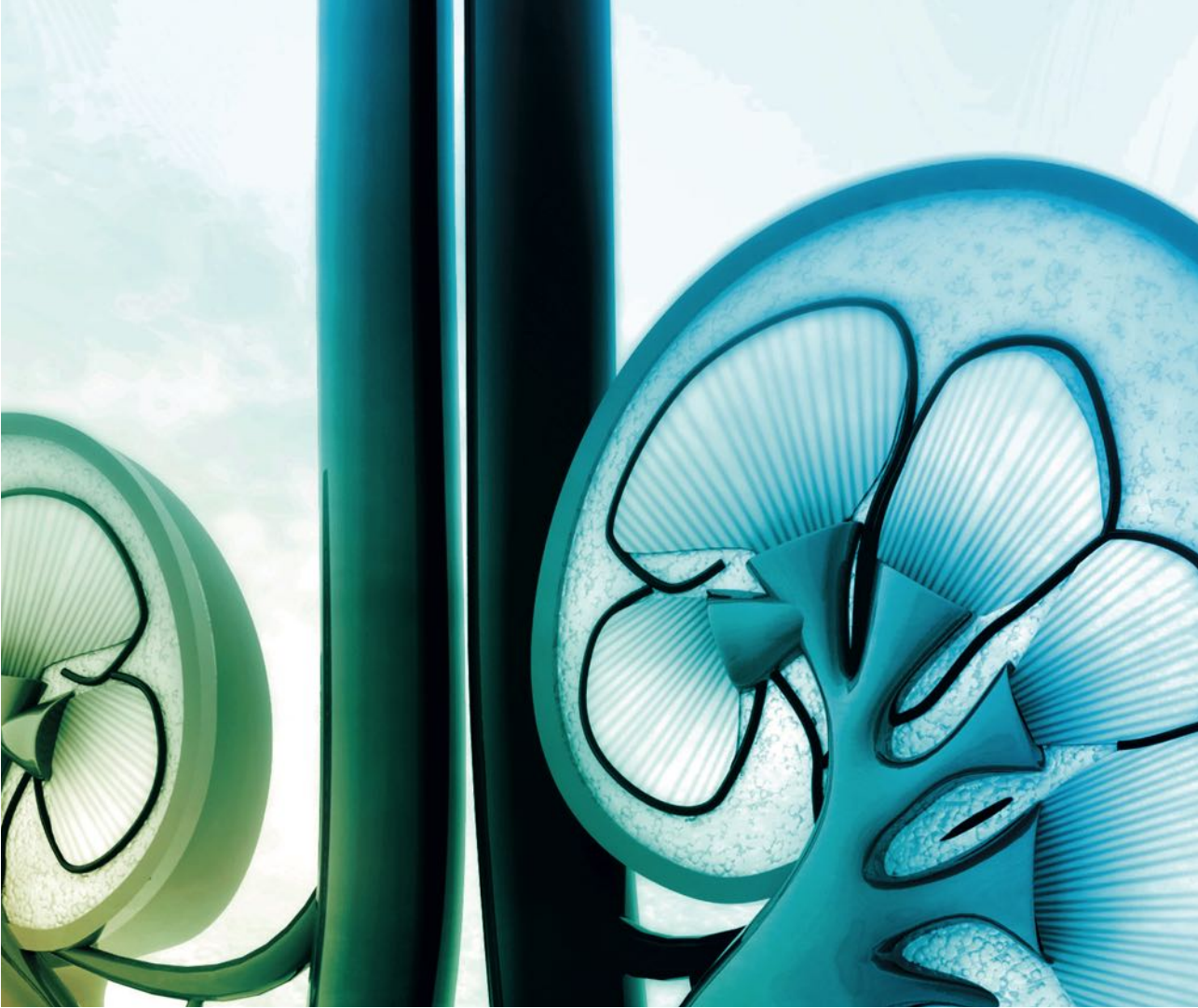
Claramente, el estudio de las altas tasas de insomnio, alteraciones neuro-sensoriales y SPI en la población con ERC avanzada requieren mayor número de ensayos clínicos y que las investigaciones futuras intenten explicar las complejas interrelaciones entre el sueño y la enfermedad del riñón, con el fin de desarrollar nuevos tratamientos de mayor eficacia para el adecuado control de estos trastornos psicosociales complejos.

Referencias

1. Harris TJ, Nazir R, Khetpal P, Peterson RA, Chava P, Patel SS, *et al.* Pain, sleep disturbance and survival in hemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27: 758-765.
2. Hildreth CM. Prognostic indicators of cardiovascular risk in renal disease. *Front Physiol* 2011; 2: 121.
3. Mehta R, Drawz PE. Is nocturnal blood pressure reduction the secret to reducing the rate of progression of hypertensive chronic kidney disease? *Curr Hypertens Rep* 2011; 13: 378-385.
4. Morin CH, Benca R. Chronic insomnia. *Lancet* 2012; 379:1.129-41.
5. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2016;175.
6. Merlino G, Piani A, Dolso P, Adorati M, Cancelli I, Valente M, *et al.* Sleep disorders in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 184-190.

7. Mercadante S, Aielli F, Adile C, *et al.* Sleep Disturbances in Patients With Advanced Cancer in Different Palliative Care Settings. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50:786.
8. Yennurajalingam S, Balachandran D, Pedraza Cardozo SL, *et al.* Patient-reported sleep disturbance in advanced cancer: frequency, predictors and screening performance of the Edmonton Symptom Assessment System sleep item. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7:274.
9. Glynn J, Gale S, Tank S. Causes of sleep disturbance in a specialist palliative care unit. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4 Suppl 1:A56.
10. Weinhouse GL. Pharmacology I: effects on sleep of commonly used ICU medications. *Crit Care Clin* 2008; 24:477.
11. Budhiraja R, Parthasarathy S, Budhiraja P, *et al.* Insomnia in patients with COPD. *Sleep* 2012; 35:369.
12. Savard J, Morin CM. Insomnia in the Context of Cancer: A Review of a Neglected Problem. *J Clin Oncol.* 2001;19(3):895-908.
13. Van Kerrebroeck P, Abrams P, Chaikin D, *et al.* The standardisation of terminology in nocturia: report from the Standardisation Sub-committee of the International Continence Society. *Neurourol Urodyn* 2002; 21:179.
14. Van der Vaart CH, Roovers JP, de Leeuw JR, Heintz AP. Association between urogenital symptoms and depression in community-dwelling women aged 20 to 70 years. *Urology* 2007; 69:691.
15. Kupelian V, Fitzgerald MP, Kaplan SA, *et al.* Association of nocturia and mortality: results from the Third National Health and Nutrition Examination Survey. *J Urol* 2011; 185:571.
16. Temml C, Ponholzer A, Gutjahr G, *et al.* Nocturia is an age-independent risk factor for hip-fractures in men. *Neurourol Urodyn* 2009; 28:949.
17. Lorenzo V, López-Gómez JM, Martín de Francisco AL, Hernández D. Nefrología al día. Edición del Grupo Editorial Nefrología de la Sociedad Española de Nefrología. 2ª ed. Madrid, 2010.
18. Marsden CD, Hallett M, Fahn S. The nosology and pathophysiology of myoclonus. *En: Movement Disorders*, Marsden CD, Fahn S (Eds), Butterworths, London 1982. p.196.
19. Eberhardt O, Topka H. Myoclonic disorders. *Brain Sci* 2017 Aug 14;7.
20. Wierre L, Decaudin B, Barsumau J, *et al.* Dobutamine-induced myoclonia in severe renal failure. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19:1336.
21. Lee J, Nicholl DD, Ahmed SB, Loewen AH, Hemmelgarn BR, Beecroft JM, *et al.* The prevalence of restless legs syndrome across the full spectrum of kidney disease. *J Clin Sleep Med.* 2013 May 15;9(5):455-9.
22. Mucsi I, Molnar MZ, Ambrus C, Szeifert L, Kovacs AZ, Zoller R, *et al.* Restless legs syndrome, insomnia and quality of life in patients on maintenance dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2005; 20: 571-577.
23. Kawauchi A, Inoue Y, Hashimoto T, Tachibana N, Shirakawa S, Mizutani Y, *et al.* Restless legs syndrome in hemodialysis patients: health-related quality of life and laboratory data analysis. *Clin Nephrol* 2006; 66: 440-446.

24. Allen RP, Picchietti D, Hening WA, Trenkwalder C, Walters AS, Montplaisi J. Restless legs syndrome: diagnostic criteria, special considerations, and epidemiology. A report from the restless legs syndrome diagnosis and epidemiology workshop at the National Institutes of Health. *Sleep Med* 2003; 4: 101-119.



SECCIÓN E

Situación de últimos días y duelo



CAPÍTULO 22

Proceso de retirada de diálisis

Juan Pablo Leiva Santos

PUNTOS CLAVE



- El proceso de retirada de diálisis se establece gradualmente y se enmarca en la limitación de esfuerzo terapéutico.
- Garantizar que los pacientes y sus familiares participen y contribuyan en el proceso, junto a los profesionales, genera una experiencia saludable para todos.
- Se han descrito significativas diferencias entre centros asistenciales sobre los índices de procedimientos de retirada de diálisis, su definición y codificación. Es relevante homogeneizar no solo conceptos, sino además la codificación de los procedimientos.
- Existe en la literatura una relevante ausencia de protocolos para brindar soporte a los profesionales para el proceso de retirada de diálisis.
- La formación en trabajo en equipo, liderazgo, control de síntomas, valoración y tratamiento del dolor/sufrimiento, habilidades de comunicación, counselling; más conocimientos, habilidades, y actitudes para la deliberación de aspectos éticos-legales son los elementos clave de un proceso de retirada de diálisis saludable.



Introducción

Uno de los milagros de la medicina moderna, comparable con la anestesia y el uso de antibióticos, es la diálisis. Millones de vidas humanas han sido prolongadas gracias a la diálisis, y esto tiene un incalculable impacto en los individuos beneficiados, sus familias, amigos y la sociedad en general¹. A partir de una tecnología que en sus inicios fue cuidadosamente reservada para pacientes jóvenes, estables, no diabéticos, la diálisis ha evolucionado, al menos en los países desarrollados, hasta el punto de estar disponible para toda la población. Ahí radica el dilema al que cada vez más se enfrentan los médicos en el uso de tecnologías modernas, incluida la diálisis: ¿Qué paciente con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) se beneficiará de la diálisis? y ¿Para qué paciente podría representar un perjuicio? ¿Cuáles son los principios éticos involucrados en la toma de decisiones? ¿En qué circunstancias es el manejo conservador o la retirada de diálisis apropiada? ¿Cuál es el papel de la medicina paliativa? Las respuestas a esas preguntas a menudo conducen a otras cuestiones más profundas². Son estas preguntas las que deben guiar al equipo de nefrología en la búsqueda de la mejor opción terapéutica para los pacientes.

En los últimos años se han publicado pautas para ayudar a los profesionales en los procesos de toma de decisiones compartidas, estimación del pronóstico en diálisis, creación de un enfoque sistemático para resolución de conflictos y potenciales desacuerdos, así como sobre la garantía de la provisión de Cuidados Paliativos^{3,5,6}. El cese del tratamiento de soporte vital es una opción apropiada para situaciones en las que los perjuicios de la terapia sustancialmente superan los beneficios. Decisiones de retirada de diálisis actualmente preceden a una de cada cuatro muertes de pacientes que tienen enfermedad renal en etapa terminal⁷.

Los pacientes renales presentan una historia de enfermedad asociada a múltiples pérdidas que se intensifica al llegar a fases avanzadas. Es habitual encontrarse escenarios en las unidades de hemodiálisis hospitalarias donde la “muerte biográfica”, asociada a pérdidas en la calidad de vida, se produce antes que la “muerte biológica”. El abordaje multidisciplinar de estos escenarios es fundamental y mandatorio. Se requieren modelos de potenciación de recursos más que modelos orientados a la patología⁴.

Ética y diálisis

Al igual que la medicina misma, la ética médica comienza con una simple pregunta: en las circunstancias de este paciente, *¿qué es lo correcto?*. En el contexto de pacientes con ERCA, existe una pregunta fundamental: *¿la diálisis es apropiada para este paciente?* La ética proporciona una estructura que potencialmente ayuda a una respuesta más matizada a esta pregunta. Lo ideal en escenarios de retirada de diálisis es el modelo de toma de decisiones compartida: una verdadera alianza entre el nefrólogo y el paciente y/o el representante legal o cuidador principal, que conduce a un consenso hacia una decisión médica, legal y éticamente válida⁵.

Para ofrecer un soporte a este modelo de decisiones compartidas, en el año 2010 se publicaron dos guías clínicas. La CARI, en Australia (*"Caring for Australasians with Renal Impairment"*), publica la guía titulada Consideraciones Éticas. En su primer párrafo declara lo siguiente⁵: *"El factor clave para incluir a un paciente en diálisis es si la diálisis será beneficiosa para el paciente, es decir, si facilitará un contexto aceptable respecto al pronóstico y calidad de vida"*. Esta es una combinación de factores objetivos y subjetivos. En el mismo año la RPA (Renal Physicians Association), publicó la guía *"Shared Decision Making in the Appropriate Initiation or Withdrawal from Dialysis"*⁶. En ella se recomienda no iniciar, interrumpir/retirar o renunciar a la diálisis cuando el caso en cuestión presenta consideraciones clínicas y éticas imperativamente justificadas^{1,8}. Para ser fieles a este modelo es categórico que el propio paciente tome parte del proceso de decisiones compartidas, siempre que sea competente y capaz, y cuando no lo sea (casos de demencia avanzada u otros deterioros neurológicos/psiquiátricos) su tutor legal es quien debe asumir este papel en primera persona durante el proceso de decisiones compartidas^{5,6}. En el capítulo 8 de esta obra se aborda con detalle el proceso de toma de decisiones compartidas.

Autonomía y diálisis

En nuestras sociedades se subraya cada vez más el individualismo y la autonomía. Así, ha surgido la opinión de que el tratamiento médico está justificado simplemente porque el paciente o la familia solicitan o insisten en ello, independientemente de si ese tratamiento puede ser beneficioso. Sin embargo, éticamente el nefrólogo tiene la responsabilidad de proporcionar un tratamiento que considere beneficioso y no maleficente, después de una deliberación concienzuda y apropiada. Los nefrólogos no tienen ninguna obligación ética o legal

para ofrecer o proporcionar un tratamiento que consideren inapropiado a un paciente específico⁹. La autonomía de un paciente tiene su mejor interpretación en los casos de rechazo del tratamiento y no en la insistencia de petición de un tratamiento fútil⁹.

Consentimiento informado y diálisis

El sistema del consentimiento informado establece que para ser válido y consentir un tratamiento médico o quirúrgico, debe ser comprendido y firmado por un paciente competente y adecuadamente informado. Esto plantea dos desafiantes preguntas en nefrología: competencia y contenido. Cada vez hay más pruebas de que una proporción de pacientes en tratamiento sustitutivo puede carecer de la capacidad para consentir la decisión de continuar con la diálisis. En términos de contenido, ¿qué tan seguro está el médico sobre la decisión que ha tomado el paciente?, ¿ha comprendido realmente la información? ¿ha comprendido el paciente con alta comorbilidad la probabilidad de complicaciones? Es un hecho que la diálisis no garantiza una vida normal y que la expectativa en relación a la supervivencia de los ancianos es similar o peor que en la mayoría de los cánceres¹⁰. La cuestión debe ser planteada legal y éticamente cuando un paciente tiene una comprensión inadecuada de la información proporcionada^{11, 12}.

Elementos fundamentales en un proceso de retirada de diálisis

La supervivencia media de los pacientes tras una retirada de diálisis en diferentes estudios es de alrededor de 7 días, aunque se han descrito rangos que varían entre los 2 y 29 días. Los pacientes en los que se realiza más retirada de diálisis son los que han consultado previamente a un equipo de paliativos¹³. Por tanto, los esfuerzos para ofrecer los Cuidados Paliativos, garantizar su continuidad y dar el soporte necesario a los familiares del paciente deben ser planificados adecuadamente. Las consideraciones sobre si los cuidados deben ser ofrecidos en el domicilio, el hospital, en un *hospice* o en una residencia de personas mayores debe ser individualizada teniendo en cuenta sus ventajas y desventajas particulares¹⁴. Es apropiada la consideración de la pregunta: *¿Puede ser una retirada de diálisis saludable?* En principio, el autor considera que sí, aunque estamos refiriéndonos a un marco muy sensible de limitación de esfuerzo terapéutico y enfocándonos hacia una experiencia de final de vida, en la cual la literatura de la última década ha hecho un significativo énfasis en el concepto de calidad de

la muerte. Se considera que la retirada de diálisis es un escenario difícil y con muchos retos pero que no se encuentra al margen del proceso salud-enfermedad y, por lo tanto, debemos aspirar a que cada paciente que necesite un proceso de retirada de diálisis se le pueda ofrecer de forma adecuadamente planificada.

En consonancia con las recomendaciones de la RPA, CARI, NFK- KDOQI¹⁵, y el creciente volumen de publicaciones sobre este tema en los últimos años se ha diseñado un protocolo denominado Intro-PAC-WDC (*Intro: Introduction - PAC: Pro Active Care y WDC: Withdrawal Dialysis Care = Intro: Introducción - PAC: Cuidados Pro Activos y WDC: Cuidados en la Retirada de Diálisis*) que consta de tres fases, cada una de las cuales incluye a su vez tres pasos, que proponemos como guía a los profesionales y orientación para acompañar a los pacientes y sus familias en el difícil escenario de un proceso de retirada de diálisis a la luz de los principios bioéticos que se deben observar en cada paso del protocolo¹⁶.

En la tabla 1 presentamos un resumen global de las recomendaciones publicadas. A continuación, profundizaremos en los criterios clínicos y perfiles de pacientes que se consideran susceptibles de beneficiarse del protocolo propuesto. Una descripción resumida del protocolo se muestra en la tabla 2.

Tabla 1. Sumario de las recomendaciones para profesionales, pacientes y familiares en un proceso de toma de decisiones compartidas vinculantes al proceso de retirada de diálisis.

CARI 2010 Profesionales
1. Garantizar que la decisión está basada en las necesidades del paciente. El factor cardinal para valorar una retirada de diálisis es que ya no sea beneficiante para el paciente, y que la diálisis esté activamente comprometiendo su calidad de vida
2. La no disponibilidad de recursos no debería ser un elemento a considerar en ningún proceso de retirada de diálisis
3. Cuando el equipo profesional exprese la necesidad de considerar un proceso de retirada de diálisis el paciente debe tener la posibilidad de recibir una opinión de otros profesionales, y esto podría incluir: otros nefrólogos, psiquiatras, trabajador social, defensores de grupos minoritarios, Cuidados Paliativos, rehabilitador
4. Los médicos y profesionales sanitarios tienen la responsabilidad de ofrecer educación y consejo al paciente y su familia. Presentar todos los hechos y datos disponibles de manera oportuna, asertiva y no iatrogénica

5. Cuando exista desacuerdo entre el paciente y su familia, se deberá disponer de facilidad para hacer una interconsulta sobre segunda opinión o saber dirigir entrevistas con la familia y el paciente que aborden efectivamente la defensa del posicionamiento del paciente

RPA 2010 Profesionales

1. Desarrollo de una relación de confianza médico-paciente para un proceso de decisiones compartidas en la limitación de esfuerzo terapéutico que se orienta a la retirada de diálisis

2. Información completa en IRA, ERC IV y V, acerca de diagnóstico, pronóstico y todas las opciones de tratamiento

3. Informar a los pacientes con IRA, ERC IV-V de manera completa sobre pronóstico y facilitando el contraste de información con el paciente para asegurar el uso no iatrogénico de la información

4. Facilitar un proceso de toma de decisiones anticipada. El objetivo es ayudar al paciente a comprender su condición y a establecer sus propios objetivos de cuidados y posicionamiento respecto a órdenes de reanimación

*5. En el no inicio o discontinuación de diálisis se debe velar por que el **perfil** del paciente sea acorde a los criterios, la intervención oportuna y la participación del paciente en el proceso mismo esté garantizada

**6. Establecer un proceso con enfoque sistemático para la resolución de conflictos sobre discrepancias y opiniones discordantes respecto al inicio de un proceso de retirada de diálisis

7. Disponibilidad de un equipo de Cuidados Paliativos que ofrezcan servicios e intervenciones necesarias a los pacientes y sus familiares. La garantía de que las necesidades físicas, psico-sociales y espirituales están atendidas y asistidas de manera sistemática y rutinaria es un mínimo indispensable en un proceso de retirada de diálisis de óptima calidad

NKF-KDOQI Pacientes y familiares

- La educación sobre la trayectoria natural de la ERC en sus 5 estadios es el punto de partida, y tras este proceso, las siguientes son interrogantes en las cuales los pacientes y familiares deberían de recibir asesoría y respuestas por parte de los expertos:

1. ¿Realmente puedo interrumpir el tratamiento dialítico de manera definitiva si lo deseo?
2. Si decido interrumpir la diálisis, ¿cómo reaccionará mi equipo profesional sanitario?
3. ¿Cómo puedo abordar este tema con mi familia y amigos?
4. ¿Podría algún cambio en mi tratamiento actual mejorar mi actual calidad de vida?
5. Si solicito interrumpir la diálisis ¿me enviarán a hablar con un médico de salud mental?
6. ¿Se considera un suicidio interrumpir la diálisis?
7. ¿Cuánto tiempo de vida me quedará si decido interrumpir la diálisis?
8. ¿Qué es lo que debo esperar tras la interrupción de la diálisis?
9. ¿Qué tipo de comida y bebida tendré si decido interrumpir la diálisis?
10. ¿Puedo elegir dónde morir?
11. ¿Recibiré Cuidados Paliativos?

12. Si decido morir en casa, ¿Tendré la oportunidad de que me visite un profesional sanitario para ayudar a mis seres queridos con mis cuidados?
13. ¿Seguiré teniendo la misma cobertura sanitaria si decido interrumpir la diálisis?
14. Si cambio mi manera de pensar, ¿puedo volver a diálisis?
15. ¿Puedo designar a alguien para que me represente en el caso de que no pueda hacerlo para mí mismo?
16. ¿Existe algo más que deba saber sobre una retirada de diálisis?
17. ¿Qué pasa si tengo más preguntas?

Competencias para la formación de los profesionales

1. Principios bioéticos
2. Habilidades de Comunicación
3. Counselling
4. Bioética
5. Habilidades de comunicación
6. Alineamiento de la información y enfoque terapéutico entre las diversas disciplinas médicas
7. Elaboración y comunicación pronóstica
8. Método deliberativo bioético
9. Trabajo en equipo.
10. Liderazgo
11. Resiliencia del profesional y resiliencia del individuo
12. Manejo de reacciones emocionales intensas
13. Conocimientos y habilidades para deliberación de aspectos legales
14. Proceso de toma de decisiones
15. Planificación anticipada de cuidados
16. Valoración y control del dolor
17. Atención a situación de últimos días
18. Acompañamiento en el duelo e identificación de duelo complicado
19. Investigación cualitativa
20. Técnicas y estrategias de enseñanza para adultos (profesionales/familiares/ pacientes)
20. Innovación e integración de Cuidados Paliativos en nefrología
21. Gestión e integración de asociaciones de pacientes y voluntariado

**Criterios a considerar en el perfil del paciente susceptible de un proceso de retirada de diálisis:*

¿Cuántos criterios debe cumplir un paciente para el planteamiento de retirada de diálisis sea apropiado? La literatura describe que con un mínimo de dos criterios se puede iniciar el abordaje de limitación de esfuerzo terapéutico con objetivo de discontinuación de diálisis. Es importante mencionar que es difícil encontrar un paciente con dos criterios aislados. Se trata de una constelación

de criterios que generalmente se presentan en forma de *cluster* ya que existe interdependencia entre las situaciones clínicas que los sustentan. Los criterios descritos son¹⁷⁻²⁰:

1. Edad avanzada (mayores de 75 años).
2. Alta comorbilidad. Índice modificado de Charlson igual o mayor a 8.
3. Limitado estado funcional. Escala de Karnofsky inferior a 40, *Palliative Performance Scale* inferior a 40.
4. Malnutrición severa. Niveles séricos de albúmina inferiores a 2.5g/dL con el método de verde de bromocresol.
5. Pregunta sorpresa negativa: *¿Me sorprendería que este paciente falleciera en el próximo año?* Si la respuesta es “no” esto implica negatividad en la respuesta.
6. Intolerancia hemodinámica a la diálisis.
7. Problemas refractarios de acceso vascular.
8. Síntomas de difícil control o refractarios, por ejemplo: astenia severa, dolor isquémico, disnea, y delirium.

La RPA describe diferentes escenarios clínicos que justifican la valoración e inicio de un proceso de retirada de diálisis:

- Pacientes competentes y capaces cognitivamente de participar en el proceso de toma de decisiones, que han sido bien informados plenamente y que hacen una elección voluntaria de suspender diálisis.
- Pacientes que carecen de capacidad y competencia de participar en un proceso de toma de decisiones, pero que previamente han decidido y han hecho constar por escrito, que bajo determinadas circunstancias desean ser retirados del tratamiento dialítico.
- Pacientes que carecen de capacidad y competencia de participar en un proceso de toma de decisiones, y que han designado previamente a un tutor legal para que tenga la potestad de participar en un proceso de retirada de diálisis.
- Pacientes con daño neurológico profundo e irreversible, y que muestran signos de incapacidad de pensamiento, sensación, y consciencia de sí mismos y de su medioambiente.
- Pacientes con condiciones médicas que interfieren con la técnica dialítica y son incapaces de colaborar (ej.: demencia avanzada, que se retiran la aguja de diálisis), o porque la condición del paciente es demasiado inestable (hipotensión profunda sostenida)
- Pacientes con enfermedad en fase terminal de origen no renal.

La RPA también identifica las posibles causas de los conflictos que pueden presentarse al iniciar conversaciones sobre retirada de diálisis con la familia y/o el paciente. Se recomienda que para su manejo intervenga el equipo de Cuidados Paliativos. La parálisis pronóstica se entiende como la ambigüedad transmitida a los familiares sobre el pronóstico del paciente debido a que los episodios agudos resueltos en el pasado generan una perspectiva no realista tanto en el paciente como en los familiares²¹. Es sorprendente como los profesionales que se dedican al tratamiento de los pacientes en diálisis se ven igualmente afectados por esta parálisis pronóstica. Algo que subraya esta acción es lo que algunos clínicos denominan el “síndrome del ave fénix”, refiriéndose a los pacientes que superan re-agudizaciones y complicaciones ante todo pronóstico. Es importante la resolución efectiva de estos conflictos ya que podrían generar un duelo complicado en caso de no ser auténticamente esclarecidos²². En general, son tres los conflictos enunciados por la RPA:

- Problemas de información/comunicación o malos entendidos acerca del pronóstico. Parálisis pronóstica.
- Conflictos interpersonales o intrapersonales.
- Valores encubiertos en conflicto.

Estrategia para el manejo de la parálisis de información pronóstica en los pacientes y familiares en diálisis

Es fundamental que el paciente y su familia comprendan el impacto que la presencia de la comorbilidad, complicaciones y reagudizaciones generan en el paciente, sus posibilidades terapéuticas y en el pronóstico²³. Hemos observado en los pacientes y familias, que como un mecanismo de afrontamiento ante constantes malas noticias por la evolución de la enfermedad o por la prolongada cronicidad, todos estos elementos pasan a un segundo o tercer plano de importancia generando expectativas no realistas.

Las curvas de trayectoria de la enfermedad son un recurso de gran utilidad para educar al paciente y su familia sobre el impacto de la comorbilidad en el curso de la ERC. Identificar la trayectoria de comorbilidad existente, y su dinámica al coexistir con la ERC, facilita la comprensión sobre la gravedad de la situación. Temas relacionados con la calidad de vida, opciones terapéuticas, tales como los ingresos en UCI, intervenciones quirúrgicas, soporte nutricional, hidratación, tratamiento antibiótico y pronóstico pueden ser abordados de manera informativa/educativa con las gráficas de trayectoria de la enfermedad^{24,25}. Para este fin proponemos el siguiente ejercicio de reflexión:

1. En una atmósfera serena, en un marco de acogida y una comunicación guiada por *counselling* (capítulo 6), se debe mostrar al paciente y/o familiares las curvas de trayectoria de enfermedad y explicar tanto lo concerniente a la ERC como a las entidades clínicas principales que componen su comorbilidad.
2. Pedir a un familiar o al paciente que señale en la curva el tramo en el cual podría encontrarse, reconociendo que las reagudizaciones o prolongados ingresos hospitalarios marcan puntos de progresión en la enfermedad, vivenciados por el paciente como pérdida de la función (Ej.: *“ya no sale de casa”, “ya no puede hacer la compra”, “necesita ayuda para la ducha”, “ya no puede prepararse la comida”,* etc.).
3. Pedir al paciente o familiar que explique por qué motivo ha señalado ese tramo. Animarle a que utilice su propio vocabulario sin temor a equivocarse.
4. Explicar en este momento, de manera asertiva, si la impresión clínica del equipo coincide con la que ha señalado el paciente. Explicar cuáles son las dudas que el equipo tiene sobre su evolución de enfermedad. Según las necesidades existentes se pueden abordar determinadas circunstancias: 1) Posibilidades terapéuticas reales o los objetivos necesarios que se deben cumplir para alcanzar el tratamiento que potencialmente se puede ofrecer. 2) Ofrecimiento de información pronóstica, en la medida que sea tolerable para el paciente.
5. La información pronóstica se puede ofrecer gradualmente a lo largo de un número de entrevistas, en las que el paciente y la familia van comprendiendo y razonando la evolución de la enfermedad. Algo fundamental es que los pacientes y familiares integren la información recibida, y no que simplemente la escuchen aisladamente. Este es el motivo por el cual este trabajo de información y reflexión debe ser acompañado por el equipo de Cuidados Paliativos Renales. Es decir, en una primera entrevista se podría abordar la progresión de la enfermedad; en una segunda las prioridades que deben establecerse en el tratamiento del paciente; una tercera podría ser la exploración de una potencial necesidad de un marco de limitación de esfuerzo terapéutico (LET); en una cuarta entrevista puede manejarse la propuesta y/o establecimiento de LET y reforzar nuevamente las prioridades de cuidados, calidad de vida, confort, conservar y prolongar el bienestar que el paciente puede estar experimentando actualmente, etc. El proceso de información y ejercicio propuesto debería ser liderado por el nefrólogo y paliativista de referencia²⁶, en trabajo conjunto con enfermería y psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos. Los contactos telefónicos para conocer cómo se desenvuel-

ve la dinámica familiar en el proceso de recibir y reflexionar esta información son muy apreciados por los familiares y pacientes, y generan vínculos de mayor confianza.

*Propuesta de un protocolo para ofrecer soporte a los clínicos en el proceso de retirada de diálisis*²⁷

La limitación de esfuerzo terapéutico que implica un proceso de retirada de diálisis debe tener en cuenta cuestiones clínicas, éticas, ontológicas y sociológicas, lo cual justifica la metodología Investigación-Acción-Participación (IAP) en el estudio y desarrollo de un protocolo para ofrecer soporte a los clínicos y acompañar a las familias^{27,28}. Esta metodología permite aunar diferentes miradas, ángulos, apreciaciones o valoraciones de una misma situación o tema de estudio en el marco de un paradigma crítico social. Recordemos que una de las grandes preocupaciones de los pacientes y sus familiares responde a la pregunta: *¿suspender la diálisis es equivalente a suicidio?* La IAP constituye una opción metodológica de mucha riqueza, ya que, por una parte, permite la expansión del conocimiento, y por la otra, genera respuestas concretas a problemáticas planteadas por los investigadores y trata de aportar alguna alternativa de cambio o transformación. Según los expertos en IAP este método, tan modesto en sus apariencias, esconde e implica una nueva visión ontológica y de ciencia más que un proceso con diferentes técnicas. Esta metodología ha permitido que las sugerencias realizadas por los familiares de los pacientes hayan sido incorporadas a lo largo del proceso de diseño del protocolo.

En la tabla 2 se presenta de forma esquemática, el protocolo desarrollado por el equipo con la ayuda de las experiencias de las familias y los pacientes. Las fases de este protocolo serían:

Fase 1: Intro

Paso 1: El caso clínico del paciente es presentado en el equipo por el nefrólogo y enfermera de hemodiálisis. Debe haber consenso previo entre los profesionales sobre el cumplimiento de los criterios clínicos descritos.

Paso 2. Valoración inicial del paciente por parte del Equipo de Cuidados Paliativos, basada en las necesidades biológicas/biográficas. Puede tratarse de una o hasta tres entrevistas que se realizan durante o después de la sesión de diálisis idealmente.

Tabla 2. Intro-PAC-WDC”: Un protocolo para ofrecer soporte a los clínicos y acompañamiento al paciente y su familia en el proceso de retirada de diálisis (JP Leiva *et al.*, 2018) ^{27,28}.

Fase	Pasos	Principios Bioéticos	Responsable
Intro	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del caso clínico al equipo de CPR. El paciente debe cumplir los criterios establecidos. • El equipo de CPR se presenta al paciente. • El equipo de CPR se presenta a la familia del paciente. 	<p>B-NM-J A-B-NM A-NM</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nefrólogo y enfermera renal • Médico Especialista en CP, enfermera CP y Psicólogo de CP • Nefrólogo, y médico especialista en CP. Si es posible la enfermera renal y enfermera CP. Psicólogo si está disponible.
PAC	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis/tratamiento de situaciones reversibles que potencialmente podrían añadir sufrimiento al paciente. Eludir tratamientos fútiles es fundamental. • Seguimiento focalizado en el control de síntomas. Promover conversaciones reflexivas con el paciente sobre el beneficio de la diálisis en su contexto. • Identificar escenario clínico de re-agudización con potencial capacidad de aumentar sufrimiento /ofrecer retirada de diálisis como una opción de tratamiento válido. 	<p>NM-B A-NM-B A-B-NM</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nefrólogo y especialista en CP • Según las necesidades: Médico paliativista/Nefrólogo/Enfermera renal/ Enfermera CP/ Psicólogo / Trabajador social • Nefrólogo y médico paliativista.
WDC	<ul style="list-style-type: none"> • Establecimiento del lugar para la retirada de diálisis garantizando la continuidad de cuidados: domicilio vs. hospital. • Seguimiento de control de síntomas en la retirada de diálisis más los cuidados de la situación de últimos días. • Cuidados del duelo: carta, llamada telefónica, entrevista, etc. 	<p>A-B-NM-J A-B-NM-J A-NM-B</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Según las necesidades: Médico paliativista/Nefrólogo/Enfermera renal/ Enfermera CP/ Psicólogo / Trabajador social • Ídem • Enfermera renal/Enfermera CP/ Psicólogo. Miembros del equipo que lo deseen.

PAC: Pro-Active Care; WDC: Withdrawal Dialysis Care; A: Autonomía; B: Beneficencia
NM: No-Maleficencia; J: Justicia; CP: Cuidados Paliativos; CPR: Cuidados Paliativos Renales

Paso 3. Entrevista con la familia para conocer la experiencia de enfermedad del paciente desde el punto de vista familia/cuidador/biográfica. En la primera entrevista, tras explicar el motivo que nos reúne, solemos preguntar: *¿os sorprende la información que os presentamos?* Su respuesta ayuda a monitorizar el estado emocional y dinámica de información en que se encuentra la familia.

Fase 2. PAC: Pro-Active-Care

Paso 4: Revisión sistemática de causas biológicas modificables que producen sufrimiento en el paciente a cargo del nefrólogo y médico paliativista. Valoración de tratamientos que puedan ser útiles para control de síntomas y de aquellos que se deban evitar por estimarse como fútiles.

Paso 5: Seguimiento del paciente en hemodiálisis con el objetivo del control de síntomas. Este es el momento oportuno para ayudar al paciente a la auto-reflexión sobre su concepto de calidad de vida y el impacto de la diálisis en ella. Seguimiento de la familia a través de entrevistas presenciales o llamadas telefónicas. Este seguimiento puede producirse a lo largo de 2-4 meses, o ser más prolongado según el caso específico.

Paso 6: Identificación de un momento oportuno para ofrecer retirada de diálisis. Generalmente se trata de algún tipo de re-agudización que incrementa la fragilidad e inestabilidad que potencialmente puede requerir un ingreso hospitalario. Este es el punto de inflexión en el que se presenta la oportunidad de ofrecer la propuesta de retirada de diálisis.

Fase 3. WDC: Withdrawal-Dialysis-Care

Paso 7: Exploración del lugar donde el paciente y su familia desean vivir la experiencia de la retirada de diálisis. La piedra angular para esta decisión, además del deseo del paciente, es la garantía de la provisión de continuidad de cuidados. En nuestra experiencia el ingreso en código nefrología/Cuidados Paliativos con plan de limitación de esfuerzo terapéutico, retirada de diálisis, es la manera de garantizar esta atención. Si existe un soporte apropiado desde el equipo de atención domiciliaria de Cuidados Paliativos y la familia puede organizarse, el domicilio es una opción que ofrece todas las ventajas biográficas para el final de vida del paciente.

Paso 8: Monitorización, control de síntomas y del sufrimiento por causas físicas, sociales, o psico-espirituales. Generalmente el proceso de acompañamiento a lo largo de los meses previos a la retirada de diálisis, facilita que el paciente se encuentre en un estado de serenidad afectiva, y comprenda la evolución natural de su enfermedad. Sin embargo, las necesidades pueden ser más tangibles en miembros de la familia, quienes necesitan un apoyo especial para hacer el afrontamiento de la retirada de diálisis.

Paso 9: Al pasar el primer mes tras el fallecimiento es conveniente enviar una carta de condolencia al domicilio de los familiares del paciente. En el siguiente mes proponemos, con una llamada telefónica, un seguimiento del duelo que consiste en una entrevista semi-estructurada que ofrece una oportunidad para que los familiares y el equipo asistencial puedan “cerrar” el proceso. Se facilita así la expresión de la vivencia de los familiares sobre la experiencia, así como de aspectos puntuales que agradecer y otros susceptibles de mejora. Esto es importante para el equipo, ya que brinda un espacio de aprendizaje sobre cómo llevar adelante un proceso de retirada de diálisis en los diferentes contextos y de cómo obtener los mejores beneficios de los recursos asistenciales existentes.

Búsqueda del significado en el proceso de retirada de diálisis

Las personas luchan por encontrar un significado ante cada una de las situaciones que les acontecen, incluidos los cambios en su salud independientemente de la naturaleza de estos. El proceso de la búsqueda de significado es esencialmente cognitivo y emocional, por consiguiente, el significado puede ser modificado cuando este no contribuye al bienestar del individuo, y estos cambios pueden ser facilitados por la ayuda de profesionales experimentados²⁹.

Se han descrito dos grandes categorías en la búsqueda de significado en el contexto de la experiencia de enfermedad: 1) Crear sentido a la experiencia misma de enfermedad o a las características de esta, y 2) Encontrar beneficio de la experiencia de enfermedad. Una parte importante en la creación de sentido de la enfermedad es encontrar explicaciones. Para el individuo, estas explicaciones no tienen que ser exhaustivas o necesariamente específicas. El elemento clave es que deben encajar perfectamente en la narrativa biográfica del individuo³⁰. La búsqueda de significado en el proceso de retirada de diálisis, en los pacientes que cognitivamente pueden ejercerlo, es un proceso que requiere acompañamiento compasivo por parte de los profesionales que les atienden³¹.

La formación continuada de los profesionales en términos de trabajo en equipo, habilidades de comunicación, resiliencia individual y del equipo, y una atmósfera saludable de trabajo son requisitos fundamentales para poder cuidar de los pacientes³².

Codificación para la causa de muerte cuando se ha producido una retirada de diálisis

En 1990, la Administración de US *Health Care Financing Administration* hizo un cambio sutil, pero significativo, al certificado de defunción utilizado por los proveedores de tratamiento sustitutivo renal: “Retirada de diálisis” ya no figuraba como una posible causa de muerte. En su lugar, apareció en una lista separada de preguntas más neutrales que indicaban si la terapia de reemplazo renal era descontinuada antes de la muerte y las razones para la retirada⁹. Las opciones para este último incluyen: complicaciones médico-quirúrgicas agudas, inanición y fallo de trasplante o su contraindicación. La retirada de diálisis ahora se reconoce como una opción de tratamiento apropiado. La codificación adecuada, según Murphy *et al*³³, se muestra en la tabla 3.

Categorización de motivos para descontinuar diálisis

- A. Deterioro médico progresivo de una enfermedad crónica que condiciona el aumento de la fragilidad y empeora la calidad de vida.
- B. Crisis aguda médica o quirúrgica que ha provocado la decisión de no inicio de tratamientos invasivos y la retirada de diálisis.
- C. La diálisis se inició como un período de prueba con la esperanza de que los síntomas como astenia o confusión pudieran mejorar, pero dicha mejora no se produjo.
- D. Dificultades técnicas o logísticas que interfieren con la posibilidad de continuar con diálisis.

A manera de conclusión, todos morimos una sola vez, y no hay posibilidad de corregir. El equipo profesional que ha cuidado de forma excelente la enfermedad renal crónica, tiene aquí una oportunidad única de cerrar bien el proceso. El impacto que genera la calidad de muerte en las personas más próximas al que fallece, determina de forma importante su experiencia. Una buena atención de esta etapa por parte del equipo, puede marcar la diferencia: Si lo hacemos bien no nos olvidarán³⁴ y su duelo será también saludable.

Tabla 3. Sugerencias para codificar la causa de muerte cuando se ha realizado una retirada de diálisis, basado en la trayectoria de la enfermedad y los criterios clínicos. Traducido de Murphy *et al* 2013.

<p>1. Muerte precedida de retirada de diálisis (causa de muerte renal relacionada con la uremia)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Decisión del paciente, pero no recomendada por el equipo médico • Sin otros problemas significativos más que la enfermedad renal • Decisión tras proceso activo de retirada del tratamiento dialítico • Comorbilidad. Podría no existir una comorbilidad significativa • Tiempo desde la última diálisis hasta el éxitus de 8 días o más, acorde a la función renal residual <p>Causa primaria del éxitus en relación directa con uremia y retirada de diálisis</p>
<p>2. Muerte precedida de retirada de diálisis (acompañan otras causas como enfermedad neoplásica, enfermedad isquémica, etc.)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Normalmente tras un proceso de toma de decisiones compartida en la que participan el equipo médico y el paciente/familia en relación a significativos problemas añadidos al fallo renal. En determinadas circunstancias la decisión podría ser tomada de manera unilateral. • Alto índice de comorbilidad en contexto de paciente anciano frágil • Tiempo medio desde la última diálisis hasta el éxitus de 8 días. Podría ser menor si el paciente se encuentra en un proceso activo de morir <p>La causa primaria del éxitus es la enfermedad que ha desencadenado el proceso directamente relacionado con la muerte y la segunda causa de muerte puede incluir la uremia relacionada con la retirada de diálisis.</p> <p>Los motivos de retirada de diálisis podrían ser secundarios a:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Pérdida del acceso vascular /peritoneal en HD/DP b. Empeoramiento constitucional/fragilidad c. Complicaciones médicas agudas (nuevo ACVA, isquemia intestinal, insuficiencia respiratoria, shock séptico, etc.) d. Entidad progresivamente degenerativa (insuficiencia hepática, cardíaca, pulmonar, etc.)
<p>3. Muerte en diálisis. No se realiza proceso de retirada de diálisis</p>
<ul style="list-style-type: none"> • No se ha tomado la decisión de retirada de diálisis. • Tiempo desde la última diálisis hasta la muerte es usualmente menor a tres días. <p>La causa primaria del éxitus es la enfermedad que ha desencadenado el proceso directamente relacionado con la muerte. No se codifica como retirada de diálisis. Es posible que la diálisis no se haya realizado según la prescripción previamente establecida debido a una condición inestable</p>

Referencias

1. Brennan F, Brown M. An ethical approach to dialysis- an alliance of nephrology, palliative medicine and ethics. *Q J Med* 2013; 106:397-400.
2. Murtagh FEM, Marsh JE, Donohue P, Ekbal NJ, Sherrin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22:1955–62.
3. Win van Biesen, Moniek WM van de Luijngaarden, *et al.* Nephrologists' perceptions regarding dialysis withdrawal and palliative care Europe: lessons from a European Renal Best Practice survey. *Nephrol Dial Transplant* (2015) 30: 1951-1958.
4. Chandra SM, Silva-Gane MD, Marshall C, Warwicker P, Greenwood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26:1608–14.
5. Kainer G, Fetherstonhaugh D. Ethical considerations. CARI guidelines. *Nephrology* 2010; 15:S12–4.
6. Renal Physicians Association of the USA. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. *Clinical Practice Guideline*, 2010. 2nd edn.
7. Murray AM, Tupper DE, Knopman DS, *et al.* Cognitive impairment in haemodialysis patients is common. *Neurology* 2006; 67:216–23.
8. Davison SN. End-of-life preferences and needs: perspectives of patients with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5:195–204.
9. Russ A, Kaufman SR. Discernment rather than decision-making among elderly dialysis patients. *Semin Dial* 2012; 25:31–2.
10. Ashby M, op't Hoog C, Kellehear A, *et al.* Renal dialysis abatement: lessons from a social study. *Palliat Med* 2005; 19:389–96.
11. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, Woods A, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis* 2000; 36: 140–4.
12. Cohen LM, Germain MJ. The psychiatric landscape of withdrawal. *Semin Dial* 2005; 18: 147–53.
13. Chen JC, Thorsteinsdottir B, Vaughan LE *et al.* End of life, Withdrawal, and Palliative Care Utilization among Patients Receiving Maintenance Hemodialysis Therapy. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2018; 13(8):1172-1179.
14. Lai Chun-Fu, Hung-Bin Tsai, Su-Hsuan Hsu, Chih-Kang Chiang, Jenq-Wen Huang, Sheng-Jean Huang. Withdrawal from long-term hemodialysis in patients with end-stage renal disease in Taiwan. *Journal of the Formosan medical Association* (2013) 112, 589-599.
15. When stopping dialysis treatment is your choice. National Kidney Foundation. A guide for patients and their families.
16. Tamura MK, Tan JC, O'Hare AM. Optimizing renal replacement therapy in older adults: a framework for making individualized decisions. *Kidney Int* 2012; 82: 261 e9.
17. Carson RC, Juszczak M, Davenport A *et al.* Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4: 1611–1619.

18. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 195–204.
19. Murtagh FE, Cohen LM, Germain MJ. The “no dialysis” option. *Adv Chronic Kidney Dis* 2011; 18: 443–449.
20. Ellwood AD, Jassal SV, Suri RS *et al.* Early dialysis initiation and rates and timing of withdrawal from dialysis in Canada. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013; 8: 265–270.
21. Lambie M, Rayner HC, Bragg-Gresham JL *et al.* Starting and withdrawing haemodialysis—associations between nephrologists’ opinions, patient characteristics and practice patterns (data from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study). *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 2814–2820.
22. Birmele B, Francois M, Pengloan J *et al.* Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 686–691.
23. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): A new tool. *J Palliat Care* 12: 5–11, 1996.
24. Schell JO, Green JA, Tulsky JA *et al.* Communication skills training for dialysis decision-making and end-of-life care in nephrology. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013; 8: 675–680.
25. Woods A, Berzoff J, Cohen LM, *et al.* The family perspective of end-of-life care in end-stage renal disease: The role of the social worker. *J Nephrol Soc Work* 19: 9–21, 1999.
26. Cohen LM, Germain MJ, Woods AL, Mirot A, Burleson JA. The family perspective of ESRD deaths. *Am J Kidney Dis* 45: 154–161, 2005.
27. Leiva Santos, JP; Julià Mora, JM; Jaume Riutort, C; Calls Iniesta, J; Tura Rosales, D. The Development of a Withdrawal Dialysis Protocol Based on the Integration of a Renal Palliative Care Team in an Acute Hospital. *Pall Med* 2018; 10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care 3-330; pp: 103.
28. Leiva-Santos, JP; Jaume Riutort, C; Julià Morá, JM; García Melendreras, S; Gorro Caelles, J. The Intro-PAC-WDC Protocol to Support Dialysis Withdrawal Care and the Perspectives of Patients’ Close Relatives. *Pall Med* 2018; 10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care 3-330; pp:103.
29. Phillips JM, Brennan M, Schwartz CE, Cohen LM. The long-term impact of dialysis discontinuation on families. *J Palliat Med* 8: 79–85, 2005.
30. Germain MJ, Cohen LM. Maintaining quality of life at the end of life in the end-stage renal disease population. *Adv Chronic Kidney Dis* 2008; 15: 133–9.
31. Herlin C, Wann-Hansson C. The experience of being 30–45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scand J Caring Sci* 2010; 24: 693–9.
32. Lena Axelsson, Birgitta Klang, Carina Lundh Hagelin, Stefan H. Jacobson, Sissel Andreassen Gleissman. End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Sand J Caring Sci* 2015; 29; 776-784.
33. Murphy E, Germain MJ, Cairns H *et al.* International variation in classification of dialysis withdrawal: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant* 2014; 29: 625–635
34. Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). 2015. Servei de Salut de Illes Balears (Ib-Salut). Govern de les Illes Balears.

CAPÍTULO 23

Manejo de la situación de últimos días en la enfermedad renal crónica avanzada

Josefa Galán González
Rafael Mota Vargas

PUNTOS CLAVE

“

- La situación de últimos días es el periodo final e irreversible de una enfermedad que está llegando a su fin y que provoca un fuerte impacto emocional a pacientes, familiares y equipo sanitario.
- En este periodo aumenta la prevalencia e intensidad de los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Identificar esta fase es clave para poder poner en marcha una planificación avanzada de los cuidados con el objetivo de aliviar el sufrimiento y generar bienestar.
- En el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) la fase terminal tiene sus particularidades, debiendo distinguirse dos tipos de situaciones; la de pacientes con ERCA en tratamiento conservador y los que, después de un tiempo variable en tratamiento renal sustitutivo, se decide su retirada.
- El control de síntomas, el abordaje psicosocial y espiritual así como el apoyo a la familia conforman un conjunto de medidas para poder llegar a un final tranquilo y en paz.
- La situación de los últimos días de vida marca de forma importante la percepción de la familia y su recuerdo respecto a la calidad de los cuidados que recibió su ser querido.

”

Introducción

Decía Cicely Saunders que *“la manera en que muere una persona permanece en el recuerdo de quienes lo acompañaron”*¹. Identificar la situación de últimos días (SUD) en una enfermedad avanzada es de vital importancia para poder poner en marcha las medidas necesarias encaminadas a proporcionar una buena muerte. Pero ¿a qué nos referimos cuando hablamos de SUD?. Se podría definir como el periodo final de una enfermedad en el que se percibe la proximidad de la muerte, que genera un fuerte impacto emocional tanto a pacientes, familiares como profesionales y en el que se desencadenan una serie de alteraciones biológicas, psicoemocionales, sociales y espirituales que habría que conocer bien para desarrollar las estrategias más adecuadas con el objetivo de conseguir un final tranquilo, sereno y en paz².

Cuando se identifica que estamos en los días finales de una enfermedad los objetivos cambian³. Ya no se trata de mantener o prolongar la vida a cualquier precio sino más bien de aliviar el sufrimiento mediante el control de aquellos síntomas que pudiesen ir apareciendo, retirando fármacos prescindibles y aportando otros que proporcionen alivio, centrándose en unos buenos cuidados de confort y realizando una adecuada atención psico-social y espiritual, con especial atención a la familia.

La muerte en cada persona es un momento único y singular, si bien, el proceso de morir puede tener características comunes. A medida que la enfermedad progresa el enfermo va a ir experimentando un agravamiento de la sintomatología. Asimismo, al paciente le inquietarán cuestiones tales como ¿cuánto viviré?, ¿qué puedo esperar?, ¿qué ocurrirá cuando se aproxime mi final?⁴. Y, la familia se hará preguntas sobre cómo será la muerte, si sabrá reconocer el momento de la misma, si será capaz de ayudar, si podrá afrontarlo..., surgiendo miedos e incertidumbre. La capacidad de contención y apoyo del equipo profesional serán claves para el bienestar de ambos⁵.

La SUD en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) lleva inherentes ciertas particularidades, debiendo distinguirse dos tipos de situaciones. Por un lado, pacientes con ERCA en tratamiento conservador y por otro, aquéllos en los que después de un tiempo variable de tratamiento renal sustitutivo, se decide su retirada. En el primer caso, la muerte suele acontecer, después de varios meses, tras un periodo de deterioro clínico lento y progresivo, y como

consecuencia de las enfermedades concomitantes y/o por la uremia. En el segundo caso, el cese de la diálisis supone una muerte segura en días; de ahí que los Cuidados Paliativos se pongan en marcha desde el mismo momento en que se decide la retirada⁶.

El tratamiento de soporte y los Cuidados Paliativos en los pacientes con ERCA en SUD ha sido escasamente tratado en la literatura científica. Sin embargo, cada vez existe un mayor interés por ellos entre los profesionales de la nefrología, dado el aumento creciente de pacientes en los que se plantea la retirada de la diálisis o que optan por un manejo conservador⁷.

Situación de últimos días en la enfermedad renal crónica avanzada

La situación de últimos días (SUD) es una fase de deterioro irreversible en el curso de la enfermedad que lleva a la muerte y que está caracterizada por un incremento en la prevalencia e intensidad de los problemas físicos, psicológicos, existenciales y sociales. La muerte puede ocurrir en horas, días o semanas e identificar esta fase es de vital importancia para abordar cuestiones tan importantes como el lugar de la muerte o anticiparnos al control de síntomas. Supone un reto difícil para pacientes, familias y equipo sanitario⁸.

Los objetivos principales en esta fase de la enfermedad son garantizar el bienestar y minimizar el sufrimiento mediante un adecuado control de los síntomas, unos cuidados de confort específicos, una comunicación clara entre el equipo sanitario, paciente y familia, con un acompañamiento frecuente que permita mantener un estado psicoemocional adecuado y ofrecer una ayuda espiritual acorde con las creencias y deseos expresados previamente por el paciente ⁽²⁾.

Reconocer que un paciente está en la antesala de la muerte es garantía para poder proveer los mejores cuidados en el final de vida⁹.

Concepto de buena muerte

El concepto de “buena muerte” es un constructo controvertido. Definirla no es fácil dado que la percepción sobre la calidad de los cuidados en el final de la

vida difiere según cada persona y familia. Numerosos estudios abordan el tema sobre la calidad de una buena muerte desde diferentes perspectivas en la literatura científica¹⁰⁻²⁰.

El estudio de Singer evalúa¹² la percepción de los pacientes sobre la calidad de los cuidados en el final de la vida (126 pacientes; 48 de ellos en diálisis). En él se identifican cinco aspectos relevantes: alcanzar un adecuado control del dolor y otros síntomas; evitar una prolongación innecesaria de la vida; tener sensación de control; aliviar la carga a sus seres queridos y fortalecer las relaciones con las personas amadas.

Según Steinhauer *et al.*²¹, para tener una buena muerte sería necesario poder respetar los valores, deseos y preferencias de los pacientes y sus familias mediante un proceso de toma de decisiones compartidas a través de una comunicación clara y honesta.

En la Tabla 1 se recogen diversos aspectos sobre lo que podría considerarse una buena muerte.

Tabla 1. Aspectos sobre qué puede considerarse una buena muerte.

<ul style="list-style-type: none"> • Alcanzar un adecuado control del dolor y otros síntomas • Estar consciente y con la percepción de tener “<i>capacidad de control</i>” sobre lo que está sucediendo • Ser tratado como un “<i>Todo</i>”, como una persona completa, con dignidad, sensibilidad e intimidad • Aminorar la “<i>carga</i>” que esta situación provoca en los seres queridos y fortalecer los lazos de amor que les unen a ellos • Evitar una inapropiada prolongación de la muerte mediante la administración o mantenimiento de tratamientos fútiles • Poder elegir el lugar de la muerte • Recibir apoyo emocional y psicológico cuando sea requerido • Permitir poder estar acompañado por las personas deseadas en el momento final • Prepararse para la muerte y planificar el funeral • Recibir ayuda espiritual y sentirse en paz

Adaptado de: Debate of the Age, Health and Care Study Group. The future of Health and Care of Older People: The best is yet to come. London: Age Concern 1999²².

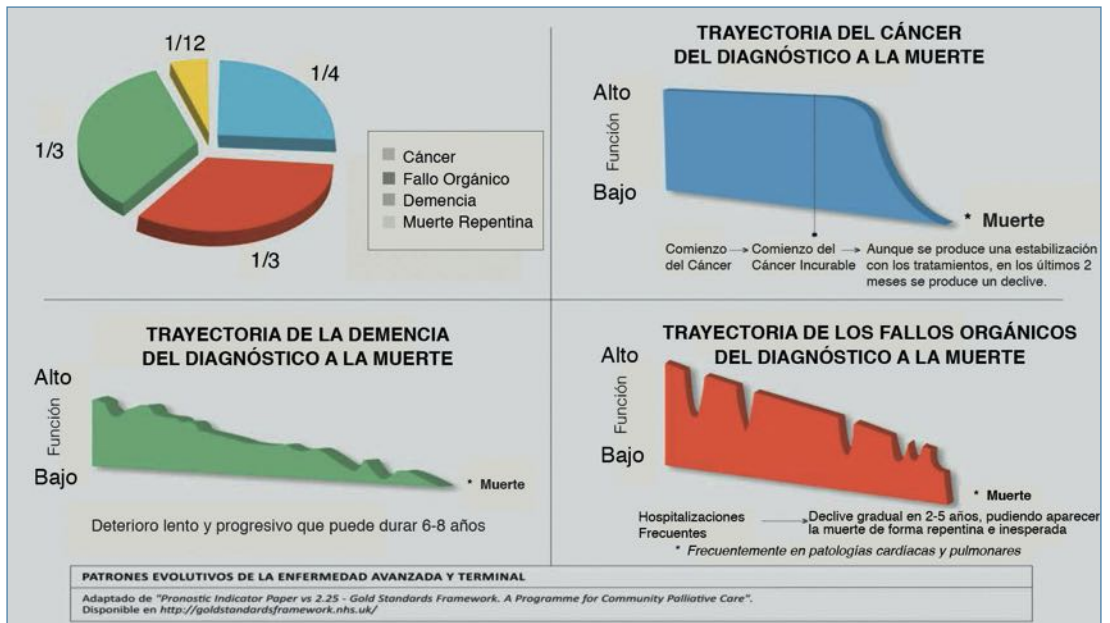
Trayectorias evolutivas en la enfermedad avanzada y terminal

Identificar cuándo un enfermo se está aproximando a la muerte es de gran importancia. Reconocer esta fase permite una planificación avanzada de los cuidados, prepara a la familia para el final y señala al equipo sanitario el cambio de objetivos; de curación a confort.

En el campo de los Cuidados Paliativos se describen cuatro patrones evolutivos de la enfermedad (Figura 1):

1. Muerte súbita, que suele acontecer, entre otras, como consecuencia de una arritmia o un fallo cardíaco;
2. Deterioro clínico rápidamente progresivo típico de la enfermedad oncológica;
3. El patrón fluctuante, con un lento declive del estado funcional, pero con frecuentes episodios de agudización, que a menudo, requieren hospitalización y en los que el paciente no suele recuperar su estado funcional previo, incluso puede producirse una muerte inesperada; este patrón es característico de las insuficiencias orgánicas;

Figura 1. Patrones evolutivos de la enfermedad avanzada y terminal.



4. Deterioro clínico gradual e insidioso con una pérdida progresiva de la funcionalidad y una mayor dependencia, característico del anciano frágil y de los cuadros neurológicos como las demencias²³.

En el caso del enfermo con ERCA estos patrones son más difíciles de establecer, en parte debido a la contribución de la diálisis y en parte por la elevada prevalencia de comorbilidad extrarrenal. En los pacientes en tratamiento sustitutivo renal, cualquiera de los patrones evolutivos descritos puede ocurrir, tanto en sus formas puras como combinados. Sin embargo, en los pacientes con ERCA en tratamiento conservador se observa que el patrón de deterioro de estos pacientes se asemeja más al cáncer que a las insuficiencias orgánicas (aunque parten de un deterioro funcional más pronunciado), según se describe en el estudio de Murtagh²⁴.

En general, existe una serie de “*señales de alarma*” que nos deberían hacer pensar que un paciente con ERCA se aproxima a la fase final de la enfermedad²⁵:

- Un cambio rápido en el estado funcional del paciente (caída del Índice de Karnofsky o performance status) que le lleve a una mayor dependencia o a pasar la mayor parte del día encamado
- Una pérdida de peso severa con caquexia en ausencia de enfermedad maligna
- Múltiples ingresos hospitalarios por complicaciones
- Creciente dificultad para obtener accesos vasculares para la hemodiálisis.
- Irreversibilidad en las condiciones comórbidas acompañantes tales como:
 - Empeoramiento de la enfermedad vascular periférica no corregible quirúrgicamente y que conduce a amputaciones
 - Complicaciones derivadas de la vasculopatía (isquemia cardíaca, cerebral o intestinal)
- Calcifilaxia
- Hipotensión persistente relacionada con una pobre función cardíaca, sobre todo si ésta limita la eliminación de líquidos durante la diálisis.
- Infecciones recurrentes
- Incremento de síntomas severos que requieren un manejo cada vez más complejo
- Paciente con pérdida de interés por el medio que le rodea en forma de: rechazo a alimentos y bebidas, a la toma de la medicación, a los cuidados básicos de enfermería e irritabilidad con el equipo médico que le atiende

Identificación de la Situación de Últimos Días en los pacientes con ERCA

La identificación de la SUD en los pacientes con ERCA debe centrarse en dos escenarios diferentes:

1. Pacientes con ERCA en los que se decide un manejo conservador de la enfermedad, bien por negativa del individuo a iniciar tratamiento sustitutivo, o porque las condiciones clínicas hacen desaconsejable dicho tratamiento²⁶⁻²⁷.

Un estudio longitudinal sobre la trayectoria de la ERCA-estadio 5 en manejo conservador²⁴ confirma que el bajo estado funcional, que a menudo tienen estos pacientes, se mantiene estable hasta estadios finales de la enfermedad, con un rápido deterioro en el último mes de vida.

La muerte suele acontecer, después de varios meses (mediana de supervivencia de 8 meses en pacientes con GFR<10 ml/min) a consecuencia de las complicaciones de las enfermedades concomitantes (cardíaca o vascular principalmente) y/o por los síntomas secundarios a la uremia (incremento de somnolencia y estado confusional hasta el coma); arritmias relacionadas con la hiperpotasemia y edema pulmonar por la sobrecarga de volumen²⁸.

2. Pacientes con ERCA, en los que después de un tiempo variable en tratamiento sustitutivo, se decide su retirada, generalmente como consecuencia de las complicaciones derivadas de las comorbilidades y del deterioro clínico progresivo.

En los últimos años se están desarrollando modelos pronósticos con la suficiente precisión para identificar aquellos pacientes en hemodiálisis que tienen un elevado riesgo de mortalidad a corto plazo; esto se hace necesario para permitir a los pacientes y sus familias ser informados sobre su pronóstico y proporcionarles la oportunidad de desarrollar un plan avanzado de cuidados²⁹.

Una vez decidida la retirada de hemodiálisis la trayectoria hasta el final es corta, con una expectativa de vida de una a dos semanas en la mayoría de los estudios consultados, dependiendo de las enfermedades acompañantes y de la diuresis residual²⁷. De hecho, el cese de la diálisis supone una muerte cierta que puede ocurrir incluso a los dos días de suspenderla, aunque lo habitual es que ocurra

a los 8 ó 9 días. Algunos pacientes pueden vivir algo más si presentan diuresis residual significativa, lo cual es más frecuente en pacientes que llevan un corto periodo de tiempo en tratamiento sustitutivo. En estos casos, la planificación de los cuidados de soporte avanzado debe comenzar desde el mismo momento en que se decida la retirada del tratamiento sustitutivo, mediante una comunicación clara y honesta entre profesionales, familiares y paciente, con vistas a la toma de decisiones compartida que respete las preferencias, valores y deseos del paciente. Para ello sería necesaria una formación avanzada de los equipos profesionales que los atienden, para que no eludan estas conversaciones por miedo o incomodidad a abordarlas^{6,30}.

Se describen tres vías finales comunes por las que ocurre la muerte en los pacientes con ERCA (no complicadas por la comorbilidad extrarrenal). Son la sobrecarga de volumen, la “uremia” y la hiperpotasemia, aunque el solapamiento es habitual.

La **sobrecarga de volumen** puede producir disnea intratable e incómodos edemas periféricos; esto es más común en pacientes con mínima función renal residual en los que los diuréticos no son eficaces; los esfuerzos terapéuticos deben encaminarse a la prevención de la sobrecarga de volumen mediante el control de la ingesta de líquidos, la restricción de sal de la dieta y asegurándose de que el paciente se encuentra en su peso seco previo a la suspensión de la diálisis.

La **uremia** es el término usado para referirse a los síntomas crecientes de anorexia, náuseas y letargia, debidos a la acumulación de toxinas; es poco lo que puede hacerse para prevenirla.

La muerte por **hiperpotasemia** suele ser súbita, por arritmias cardíacas. En general, los intentos de prevenirla una vez suspendida la diálisis, no están indicados. Este modo de muerte puede ser el deseable, si el paciente ha tenido tiempo de despedirse de sus seres queridos y de dejar expresadas sus voluntades sobre el final, aunque suele ser una muerte impredecible²⁸.

Cuando se inicia el proceso de morir, los síntomas se intensifican, conduciendo al paciente hacia la muerte de forma irreversible. En la siguiente Tabla se recogen los síntomas observables cuando se inicia la situación de últimos días (Tabla 2).

Tabla 2. Cambios clínicos observables en la situación de últimos días.

- Debilidad extrema, encamamiento y dependencia completa
- Alteración del nivel de conciencia y de la atención; estado de somnolencia prolongado con periodos de vigilia cada vez más escasos
- Estado confusional con hiperactividad (agitación) o hipoactividad; *delirium* refractario
- Piel fría y cérea, con signos de hipoperfusión periférica (livideces, cianosis acra)
- Desinterés por los alimentos y bebidas con dificultad para tragar, incluso la medicación, tolerando sólo escasos sorbos de agua, con alto riesgo de aspiración.
- Cambios en el ritmo de la respiración con aparición de secreciones (estertores respiratorios)
- Oligoanuria en pacientes con diuresis residual
- Pérdida de interés por el medio y las relaciones sociales

Adaptado de: Lacely J, Management of the actively dying patient. En: Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. K., & Currow, D. C. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5th Edition. Oxford University Press; 2015. Chapter 18.1. Pag 1126⁸.

Comunicación y apoyo a la familia

Una comunicación clara y concisa con la familia sobre el final de vida es importante para proporcionar confianza y no generar sensación de abandono³¹. Debe estar centrada en aspectos positivos como el confort y la prevención del distrés y ser realizada con la máxima sensibilidad y empatía, con tiempo suficiente para permitir la expresión de emociones y preocupaciones y resolver dudas sobre el proceso³².

El apoyo a la familia por parte de los profesionales sanitarios en esta fase es prioritaria. La inmensa aportación que la familia realiza al final de la vida de su ser querido debe ser reconocida y reforzada. En la siguiente Tabla se recogen las necesidades de la familia en la SUD (Tabla 3).

Manejo de síntomas en los últimos días de vida del paciente con ERCA

El control adecuado de los síntomas en los últimos días de vida marca de forma importante la percepción de la familia y su recuerdo respecto a la calidad de los cuidados que recibió su ser querido³⁴.

Tabla 3. Necesidades de las familias durante la situación de últimos días.

Confort del paciente
Un alivio rápido y efectivo de los síntomas del paciente contribuye al bienestar de la familia
Información y comunicación
La comunicación debe ser honesta, compasiva, clara y sencilla; se debe permitir un espacio adecuado y tiempo suficiente para que la familia pueda expresar sus preocupaciones (sentirse escuchados), necesitan saber qué puede pasar y cómo actuar en cada situación, esto facilita su adaptación al proceso
Educación e Implicación de la Familia en los cuidados
Se debe incluir a la familia en la planificación de los cuidados, si ésta lo desea; si se opta por la atención domiciliaria, se debería proveer a los cuidadores de toda la información necesaria e instruirles sobre los mejores cuidados (incluido el manejo de la vía subcutánea); una buena coordinación entre los profesionales implicados contribuye al bienestar del paciente y familia
Actuación en situaciones de urgencia
Si la familia desea cuidar al paciente en el domicilio, se debe proporcionar información sobre cómo actuar en caso de urgencias y con quién contactar. Un teléfono de asesoramiento disponible 24h sería conveniente
Cuidado emocional a la familia
El estado emocional de los cuidadores debe ser reevaluado con frecuencia; acompañarles, reforzarles positivamente y estar disponibles es la mejor forma de que se sientan satisfechos
Preparando a la familia para el momento de la muerte
Con una buena planificación, comunicación e información estamos contribuyendo a preparar el momento del deceso. Cuando la muerte es inminente la familia debe ser advertida por si desean estar presentes
Adaptado de: Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Guidelines in the care of the dying cáncer patient. Hematol Oncol Clin North Am 1996; 10 (1):261-86 ³³ .

Tabla 4. Síntomas más prevalentes en el último mes de vida.

Falta de energía	86%
Prurito	84%
Somnolencia	82%
Disnea	80%
Dificultad de concentración	76%
Dolor	73%
Anorexia	71%
Edemas MMII y MMSS	71%
Boca seca	69%
Estreñimiento	65%
Náuseas	59%

Murtagh FE, Addington-Hall J, Edmonds P et al. Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. *J. Pain Symptom Manage.* 2010; 40:342-52³⁹.

La prevalencia de la carga sintomática en la enfermedad renal terminal es elevada, en especial cuando se acerca la muerte, según viene recogido en la revisión sistemática realizada por Murtagh *et al.*³⁵. Del total de estudios revisados, tan solo uno hace referencia a los síntomas más prevalentes tras la retirada de la diálisis³⁶, siendo el dolor y la agitación los más frecuentes, seguidos de la disnea y los espasmos musculares. Otro estudio³⁷ sobre prevalencia sintomática tras retirada de diálisis recoge similares resultados añadiendo además debilidad o fatiga. Aunque los síntomas secundarios al tratamiento de la diálisis y los relacionados con las comorbilidades pueden continuar tras la retirada de la misma, son aquéllos derivados de la uremia y la sobrecarga de líquidos los que pueden empeorar³⁸.

En el caso de los pacientes con ERCA en tratamiento conservador también existe una alta carga sintomática comparable a la de los pacientes con cáncer avanzado^{39,40}. En la Tabla 4 se recogen los síntomas más prevalentes en el último mes de vida. Un adecuado control de los mismos es esencial para garantizar un final sereno y tranquilo.

Principios generales en el manejo de los síntomas físicos en el final de la vida

Una vez identificada la SUD, cuidar y acompañar están entre los objetivos prioritarios. Cualquier otra intención diagnóstica o terapéutica, excepto el alivio de síntomas, no tiene lugar.

Se debería adaptar el plan de cuidados para procurar un mayor bienestar y tranquilidad. En el caso de que el paciente se encuentre hospitalizado se debe procurar una habitación individual que permita el acompañamiento familiar ininterrumpido.

Los cuidados de enfermería son esenciales y los profesionales deben instruir a la familia en la realización de los mismos, en especial si el paciente se encuentra en su domicilio.

Aspectos como la higiene corporal, cuidados de la boca y de la piel, movilizaciones, prevención de úlceras por presión, entre otros, son prioritarios, debiendo ser transmitidos con claridad y afecto.

Sólo la medicación esencial debería ser administrada y por la vía menos invasiva (oral/transdérmica/subcutánea) que proporcione alivio sintomático, debiéndose suspender cualquier fármaco que no produzca confort al paciente.

No se debe olvidar dejar prescrita medicación de rescate para las situaciones de crisis sintomática y por la vía de control más rápida, debiéndose prever la pérdida de la vía oral con vistas a facilitar una vía subcutánea para la administración de los fármacos. También se debe instruir a la familia en el manejo de la misma si el paciente se encuentra en domicilio.

En la tabla 5 se exponen a modo de guía aquellas cuestiones a modo de guía exponemos aquellas cuestiones que deben ser consideradas en la situación de últimos días para cumplir con los objetivos de confort y apoyo a la familia.

Manejo de los síntomas más frecuentes en la situación de últimos días

En la SUD averiguar la causa de los síntomas ya no es relevante, debiendo centrarse los tratamientos en el alivio sintomático. De ahí que la medicación de rescate deba ser indicada incluso si el paciente está asintomático.

Tabla 5. Cuestiones necesarias a plantear en la SUD.

- ¿Reconoce el paciente/familia/equipo sanitario que el final de vida está próximo?
- ¿Se han analizado las preferencias sobre los cuidados con el paciente y familia y han quedado registrados sus deseos?
- ¿Se les ha preguntado al paciente y familia sobre sus necesidades en base a cuestiones culturales, espirituales y religiosas llegado ese momento?
- ¿Han sido suspendidas todas aquellas pruebas innecesarias tales como análisis de sangre o controles rutinarios como la toma de tensión arterial?
- ¿Se ha racionalizado el tratamiento médico, manteniendo sólo aquellos fármacos para el control de síntomas y la calidad de vida?
- ¿Se realizan medidas de confort, en particular, el cuidado de la piel y de la boca?
- ¿Se han prescrito los fármacos necesarios para el tratamiento paliativo por la vía apropiada a la situación del paciente y están disponibles según sean necesarios?
- ¿Ha sido prescrita medicación de rescate y en la vía más adecuada para el control de síntomas durante las crisis?

Chambers EJ, Brown E, Germain M. Guidelines for healthcare professionals on the care of patients with established renal failure who are in the last days of life. Supportive Care for the renal patient. Second Edition. Oxford University Press. 2010. Appendix pag.294⁴¹.

Dolor

Evitar el dolor es una de las preocupaciones más importantes de las personas y sus familiares en el final de vida. El estudio de Cohen recoge entrevistas a familiares después del fallecimiento mostrando que el 73% de los pacientes tienen dolor en la última semana de vida y, de ellos, en el 36% el dolor fue severo³⁶.

Para un buen control sintomático la medicación de rescate debe ser prescrita, incluso aunque el paciente se encuentre asintomático, siendo la vía subcutánea la de elección en el caso de pérdida de la vía oral o se requiera una rapidez de acción. Todos los fármacos referenciados en la Tabla 6 pueden ser administrados por vía subcutánea, a menos que sea especificada otra vía.

Agitación

Particularmente frecuente si el estado urémico es marcado. De causa multifactorial, aparece en una alta proporción de pacientes en los últimos días de vida siendo los neurolepticos (haloperidol, levomepromacina o clorpromacina) los fármacos de elección^{42,43,44}.

Tabla 6. Manejo farmacológico de los síntomas en la SUD.

Manejo farmacológico del dolor en la SUD
<p>Dolor</p> <p>Todos los pacientes deben tener prescrito un opioide potente, siendo el fentanilo el opioide de elección. Pueden administrarse dosis de 12,5-25 µg s/c incluso cada hora y hasta control del dolor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paciente naive (paciente sin dosis previas de opioides) <ul style="list-style-type: none"> - Dolor Intermitente: 12,5-25 µg s/c según necesidades hasta cada hora. Revisar medicación en las siguientes 24h. Si más de dos rescates o dolor no controlado, poner infusor subcutáneo /24h a dosis inicial de 100-150 µg/24h. Revisar medicación necesaria en las siguientes 24h, reajustando dosis. - Dolor continuo: Infusor subcutáneo a dosis según intensidad del dolor , empezando con dosis de 100-150 µg/24h + medicación de rescate (1/10 de dosis diaria total) pudiendo administrarse cada hora hasta control del dolor. Reajustar dosis diaria en función de las necesidades y efectos secundarios • Paciente no naive <ul style="list-style-type: none"> - Si el paciente tiene un parche de fentanilo, mantener si el dolor está controlado. Si el dolor no está controlado, titular analgesia mediante medicación de rescate subcutánea o mediante infusión subcutánea continua - Si se encuentra en tratamiento con otro opioide, pasarlo a fentanilo a dosis equivalente <ul style="list-style-type: none"> » Dolor previamente controlado: incrementar dosis un 25-30% de fentanilo » Dolor previo con pobre respuesta: considerar asociar un fármaco adyuvante* <p>Todos los opioides deben ser monitorizados con cuidado, reconociendo que el dolor y las condiciones clínicas del paciente pueden variar rápidamente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fármacos adyuvantes* <ul style="list-style-type: none"> - Si dolor intestinal cólico: Asociar butilbromuro de hioscina s/c desde 20 mg hasta 240 mg/24h - Si rigidez articular o dolor por úlceras por presión: Considerar paracetamol o antiinflamatorios no esteroideos - Si dolor neuropático: Clonazepam 500 µg s/c de rescate o cada 12h - Si se asocia ansiedad o distrés: Midazolam 2,5 mg s/c hasta cada hora <p>La asociación de fentanilo y midazolam puede ser apropiada en paciente agitado con dolor.</p>

Manejo farmacológico de otros síntomas en la SUD
Agitación
Haloperidol 2,5 mg s/c o levomepromacina 12,5 mg s/c según necesidades, por infusión subcutánea continua o como medicación de rescate y hasta control del síntoma. En la fase final se podría asociar midazolam 2,5-5 mg s/c hasta cada hora. Si se requieren más de dos dosis, poner infusor subcutáneo con 10-20 mg/24h de midazolam + dosis de rescate
Disnea
Además de las medidas generales descritas en el texto, utilizar fentanilo a mitad de dosis que la recomendada para la analgesia. Utilizar como medicación de rescate o en infusión subcutánea continua si se necesitan más de dos dosis diarias. Midazolam 2,5 mg-5 mg s/c se puede asociar hasta cada hora si aparece crisis de ansiedad o de pánico
Secreciones respiratorias
Prevenirlas es fundamental. Butilbromuro de hioscina a dosis entre 20 mg-240 mg/24 h mediante infusión subcutánea continua
Naúseas/Vómitos
Haloperidol o levomepromacina a dosis bajas y por infusión subcutánea continua suelen ser eficaces cuando la causa es la uremia
Chambers EJ, Brown E, Germain M. Guidelines for healthcare professionals on the care of patients with established renal failure who are in the last days of life. Supportive Care for the renal patient. Second Edition. Oxford University Press. 2010. Appendix pag.294 ⁴¹ .

Disnea

Síntoma común en los últimos días de vida cualquiera que sea la causa de la muerte. Muy frecuente en el enfermo renal por la sobrecarga de líquidos y la acidosis. Medidas generales como poner al paciente en una posición cómoda, abanicar con aire fresco, aporte de oxígeno y la presencia permanente de la familia y el

equipo profesional pueden ayudar. Los opioides, a dosis del 50-100% de la dosis analgésica pueden ser necesarios. Benzodiacepinas tipo midazolam asociadas a opioides son eficaces si existe agitación, distrés o sensación de pánico^{45,46}.

Retención de secreciones

Este síntoma suele causar mucho discomfort, en especial a los familiares acompañantes. La prevención del mksmo es prioritario. Fármacos como la hioscina (buscapina) a dosis altas administradas por vía subcutánea suelen ser eficaces.

Náuseas/vómitos

El haloperidol administrado mediante infusión subcutánea continua suele ser eficaz en las náuseas y vómitos causados por la uremia. La levomepromacina a bajas dosis se emplea como segunda opción^{42,43,47}.

Hidratación y nutrición en la situación de últimos días

La anorexia, la debilidad extrema, la disminución del nivel de consciencia y el riesgo de aspiraciones por la ingesta oral son frecuentes en la situación de últimos días de vida. La escasa ingesta de alimentos y bebida es algo que preocupa sobremanera a las familias. Preguntas sobre nutrición parenteral o sueroterapia intravenosa son comunes. Una comunicación clara y adaptada a la familia centrada en los escasos beneficios de las mismas en esta situación es fundamental para que no experimenten sensación de abandono⁴⁸. Asimismo habría que advertir del peligro que existe en los pacientes renales del riesgo de provocar una insuficiencia cardíaca congestiva si mantenemos una hidratación excesiva.

Una buena higiene y cuidados de la boca alivian mucho la sensación de sed y discomfort.

Síntomas refractarios y sufrimiento

En ocasiones, a pesar de los intensos esfuerzos por aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar de los pacientes y sus familias, aparecen síntomas refractarios a nuestras intervenciones que provocan un alto nivel de sufrimiento. La sedación paliativa es la opción en estos casos (Ver Capítulo 24).

El momento de la muerte

Tras confirmación de la muerte y, en especial si el enfermo está institucionalizado, se debe facilitar intimidad y privacidad a la familia con tiempo suficiente para la despedida. La presencia del profesional con una actitud de respeto y apoyo, facilitando la expresión de emociones, es agradecida por las familias. El apoyo al duelo debe ser ofrecido.

“La muerte es la experiencia universal menos compartida en el mundo. No se puede llegar hasta el final, porque en ella siempre hay uno que se queda y otro que parte. Pero si se puede llegar hasta la puerta y decir ADIÓS”⁴⁹.

Perspectivas futuras

Una buena **coordinación** y **comunicación** entre los profesionales de la Nefrología y los Equipos de Atención Primaria y de Cuidados Paliativos sería fundamental para la atención más adecuada de los enfermos con ERCA en la fase terminal. El establecimiento de **protocolos** entre servicios y el fomento de la **formación** en Cuidados Paliativos de todos los profesionales así como el establecimiento de estudios de **investigación** son vías a desarrollar en el futuro.

Referencias

1. Saunders Cicely M. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona. Editorial Salvat. 1980.
2. Centeno C., Gómez M., Nabal M, Pascual A. Situación de últimas horas o días. *En: Centeno C et al. Manual de Medicina Paliativa. Primera Edición. Ediciones Universidad de Navarra S.A. (Eunsa); 2009. Cap 18. Pag. 185-192.*
3. Farrington K, Chambers EJ. Death and end-of-life care in advanced kidney disease. *En: Chambers E Joanna, Brown Edwina and Germain Michael. Supportive Care for the renal patient. Second Edition. Oxford University Press; 2010. Chapter 15. Pag. 284.*
4. Murray SA, Kendall M, Boyd K, *et al.* Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330 (7498): 1007-11.
5. Tripodoro V. Te voy a acompañar hasta el final: Vivir con Cuidados Paliativos. Primera Edición. Buenos Aires. Capital Intelectual S.A.; 2011. Cap. 17. Pag. 177.

6. Brown E, Chambers EJ, Eggeling C. End of life care in Nephrology: from advanced disease to bereavement. Oxford University Press; 2007. Chapter 4. pag 66-68.
7. Murtagh F., Sheering N.. Conservative management of end-stage renal disease. En: Chambers E Joanna, Brown Edwina and Germain Michael. Supportive Care for the renal patient. Second Edition. Oxford University Press; 2010. Chapter 13. Pag 254.
8. Lacey J, Management of the actively dying patient. En: Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. K., & Currow, D. C. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Quinta Edition. Oxford University Press; 2015. Chapter 18.1. Pag 1126.
9. Glare P, Sinclair C. Palliative Medicine Review: Prognostication. *Journal of Palliative Medicine* 2008; 11: 84-103.
10. Payne SA, Langley-Evans A, Hillier R. Perceptions of a good death: A comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliat Med* 1996; 10(4): 307–312.
11. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351 (Suppl 2): SII21–SII29.
12. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of life care: patients perspectives. *JAMA* 1999; 281: 163–168.
13. Steinhäuser KE, Clipp EC, McNeilly M *et al.* In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000; 132(10): 825–832.
14. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22(3): 717–726.
15. Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22(3): 738–751.
16. Grant E, Murray SA, Grant A, Brown J. A good death in rural Kenya? Listening to Meru patients and their families talk about care needs at the end of life. *J Palliat Care* 2003; 19(3): 159–167.
17. Spronk K. Good death and bad death in ancient Israel according to biblical lore. *Soc Sci Med* 2004; 58(5): 987–995.
18. Van der Geest S. Environmental comfort/dying as one sleep: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Soc Sci Med* 2004; 58(5): 899–911.
19. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Annals of Oncology* 2007; 18: 1090–1097.
20. Hughes T, Schumacher M, Jacobs-Lawson J M, Arnold S. Confronting death: perceptions of a good death in adults with lung cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2008; 25(1): 39-44.
21. Steinhäuser KE *et al.* Factors considered important at the end of life by patients, family, physician and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-82.
22. Debate of the Age, Health and Care Study Group. The future of Health and Care of Older People: The best is yet to come. London: Age Concern 1999.
23. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, *et al.* 2003. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289:2387-92.

24. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ. End-Stage Renal Disease: A New Trajectory of Functional Decline in the Last Year of Life. *Journal of the American Geriatrics Society* 2011; 59 (2):304-308.
25. Brown E, Murtagh F and Murphy E. Kidney Disease: from Advance Disease to Bereavement. Oxford Specialist Handbooks. Second Edition 2012. Chapter 10. pag 192.
26. Man-Wah Tse D. Experience of a renal palliative care program in a Hong Kong Center: characteristics of patients who prefer palliative care to dialysis. *Hong Kong J Nephrol* 2009; 11:50-8.
27. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 1955-62.
28. Farrington K, Chambers EJ. Death and End-of-life care in advance kidney disease. En: Chambers E Joanna, Brown Edwina and Germain Michael. Supportive Care for the renal patient. Second Edition. Oxford University Press. 2010. Chapter 15. Pag. 289.
29. 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; 5:72-79.
30. Bristowe K, Horsley HL, Shepherd K *et al.* Thinking ahead-the need for early advance care planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliat Med* 2015; 29(5): 443-450.
31. Loggers ET, Maciejewski PK, Paulk E *et al.* Racial differences in predictors of intensive end-of-life care in patients with advance cancer. *J Clin Oncol* 2009; 27: 5559-5564.
32. Lacey J, Sanderson C . The oncologist's role in care of the dying cancer patient. *Cancer Journal*. 2010; 16: 532-541.
33. Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Guidelines in the care of the dying cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am* 1996; 10 (1):261-86.
34. Castillo M, Benitez.Rosario MA. Cuidados Paliativos en pacientes con insuficiencia renal terminal. *FMC* 2010; 17(9): 578-89.
35. Murtagh Fliss EM, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: A systematic review. *Advances in Chronic Kidney Disease* 2007; 14(1):82-99.
36. Cohen L, Germain M, Poppel D, Woods A, Kjellstrand C. Dialysis discontinuation and palliative care. *American Journal of Kidney Diseases*. 2000; 36 (1):140-144.
37. Chater S, Davison SN, Germain M, *et al.* Withdrawal from dialysis: a palliative care perspective. *Clin Nephrol* 2006; 66:464-72.
38. Davidson SN . The impact of pain in hemodialysis patients: effects on mood, sleep, daily activity and the desire to withdraw from dialysis. *J Am Soc Nephrol* 2002; 13:589
39. Murtagh FE, Addington-Hall J, Edmonds P *et al.* Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. *J. Pain Symptom Manage*. 2010; 40:342-52.
40. Douglas C, Murtagh FE, Chambers EJ, Howse M, Ellershaw J. Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: a review of the literature

and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group. *Palliative Medicine* 2009; 23(2): 103-110.

41. Chambers EJ, Brown E, Germain M. Guidelines for healthcare professionals on the care of patients with established renal failure who are in the last days of life. Supportive Care for the renal patient. Second Edition. Oxford University Press. 2010. Appendix pag.294.
42. Douglas C, Murtagh FE, Chambers EJ, Howse M, Ellershaw J. Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: a review of the literature and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group. *Palliat Med* 2009; 23:103-110.
43. O'Connor NR, Corcoran AM. End-stage renal disease: symptom management and advance care planning. *Am Fam Physician* 2012; 85 (7):705-710.
44. Marcantonio ER. Delirium in hospitalized older adults. *N Engl J Med* 2017; 377:1456-66.
45. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Broadley K. Opioids for the palliation of breathlessness in advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012; 7:CD002066.
46. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2016; 10:CD007354.
47. Critchley P, Plach N, Grantham M *et al*. Efficacy of haloperidol in the treatment of nausea and vomiting in the palliative patient: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22:631-634.
48. Bruera Hui D, Dalal S *et al*. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multi-center, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol* 2013; 31(1):111-118.
49. Gómez Sancho M. *Morir con dignidad*. Arán Ediciones. Madrid, 2005.

CAPÍTULO 24

Terapia de sedación paliativa

Alberto Alonso Babarro
María Varela Cerdeira

PUNTOS CLAVE

“

- La sedación paliativa consiste en “la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”.
- No hay relación entre sedación paliativa y la eutanasia. Los objetivos, procedimientos y resultados son claramente diferentes.
- Son necesarias una serie de garantías éticas para realizar la sedación paliativa que deben registrarse de forma sistemática en la historia clínica: enfermedad terminal en situación de últimos días de vida, síntoma refractario, consentimiento informado del paciente, consenso en la decisión de los familiares del paciente y acuerdo de todo el equipo terapéutico implicado en la asistencia del paciente.

”

Introducción

En la mitología griega el dios *Hypnos* era la personificación del sueño. Su misión era conducir el alma hacia una muerte tranquila, como en un sueño. Por ello se representaba como un hombre joven, desnudo, que vuela con la ayuda de unas alas localizadas en sus sienes. En su mano izquierda llevaba un ramillete de amapolas, como inductoras del sueño, y en su mano derecha un cuerno, para llamar a la noche. Se ve así como la imagen de los opioides está ligada a una muerte tranquila desde la antigüedad. Es natural, en aquellos tiempos sólo el opio podía calmar los dolores propios de las más que probables difíciles agonías de los pacientes.

El término sedación terminal es, sin embargo, relativamente reciente. Fue introducido por Enck¹ en 1991 y rápidamente difundido en Cuidados Paliativos. Desde el acuñamiento del término ha existido una gran polémica sobre esta práctica clínica, fundamentalmente ligada a su equiparación con la eutanasia. El debate se ha ido reduciendo con los años en la medida en que se han ido definiendo mejor sus indicaciones y las garantías éticas necesarias para su utilización. A pesar de ello, su utilización todavía no termina de alejarse de las prácticas clínicas controvertidas^{2,3}.

La sedación en pacientes paliativos ha recibido diferentes denominaciones en los distintos trabajos realizados sobre el tema. Aunque el término más utilizado ha sido el de sedación terminal, en los últimos años se ha venido sustituyendo por el de sedación paliativa o, más concretamente, sedación paliativa al final de la vida^{4,5}. La palabra terminal asociada a la sedación puede ser confusa. Orienta más a pensar que se está provocando el final del paciente, y no tiene en cuenta la principal finalidad de la sedación al final de la vida que debe ser reducir el sufrimiento del paciente.

Terminología y Definiciones

La sedación es la disminución del nivel de consciencia inducida por un fármaco. Según sea éste el efecto buscado con el fármaco o se trate de un efecto secundario hablaremos de sedación primaria o secundaria respectivamente. También podríamos distinguir la sedación continua, persistente en el tiempo, de la sedación intermitente, realizada de forma temporal con un objetivo concreto. Por último, se habla de una sedación superficial, cuando persiste la comunicación del

paciente con las personas que le atienden, y de una sedación profunda cuando la comunicación es imposible por el grado de disminución de la consciencia. En general, cuando hablamos de sedación paliativa nos referimos a una sedación primaria y continua^{4,5,6}. El nivel de sedación podrá variar, como veremos más tarde, en función de las necesidades del paciente.

El Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) definió sedación paliativa al final de la vida como⁷: “la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”. Las recientes guías de práctica clínica^{5,6,8} sobre sedación paliativa coinciden en su definición como: “el uso de fármacos específicamente sedantes para reducir un sufrimiento intolerable, derivado de síntomas refractarios, mediante la disminución del nivel de consciencia del paciente”. Los autores insisten específicamente en que el sufrimiento intolerable debe venir determinado por el paciente como un síntoma o estado que no se puede seguir soportando. Cuando el paciente no puede comunicarse es el juicio de los cuidadores y/o familiares el que debe determinar el carácter intolerable del sufrimiento. Los síntomas refractarios son aquellos para los que todo posible tratamiento ha fallado o, al menos, el empleo de otras medidas no resulta apropiado dado el margen beneficio/riesgo derivado de la situación del paciente.

Las condiciones básicas para la sedación paliativa podrían resumirse como^{5,6,8,9}:

- Paciente diagnosticado de *enfermedad terminal*
- La muerte es esperada en horas o días según los signos físicos presentes
- Los *síntomas no responden* al tratamiento convencional o su severidad requiere una intervención rápida
- La sedación se induce con un *agente no opioide* para controlar los síntomas.
- *No se pretende causar la muerte* aunque esta está implícita en la actuación

Frecuencia e indicaciones

La inmensa mayoría de los trabajos existentes sobre sedación paliativa sólo incluyen pacientes con cáncer y han sido realizados en unidades de Cuidados

Paliativos. Una revisión Cochrane que evaluaba el beneficio de la sedación paliativa sobre el tratamiento de los síntomas refractarios, la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes encontró que sólo el 5% de los 4.000 pacientes incluidos en los 14 trabajos analizados eran no oncológicos¹⁰. No existen estudios específicos realizados en cohortes de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada.

Hay muy pocos trabajos que analicen la sedación paliativa en unidades no específicas de Cuidados Paliativos. Un estudio realizado en el Hospital Clínic de Barcelona¹¹ describe enormes diferencias en el uso de la sedación para el mismo tipo de enfermo dependiendo, fundamentalmente, del servicio en que está ingresado el paciente (0 a 70%). Este trabajo pone también de manifiesto el uso, relativamente frecuente en algunos servicios hospitalarios, de sedación paliativa en pacientes no oncológicos al final de la vida. Dado que la carga sintomatológica de los pacientes con enfermedades progresivas no oncológicas al final de la vida no difiere de la de los pacientes oncológicos en similar estado¹², la sedación paliativa está igualmente justificada en estos enfermos. Sin embargo, sería importante realizar un esfuerzo de consenso sobre las indicaciones y el proceso de toma de decisiones para evitar estas diferencias tan importantes en el uso de la sedación paliativa.

El objetivo de la sedación es tratar síntomas refractarios, insoportables para el paciente, en el contexto de un enfermo en la etapa final de su vida. Todas las guías clínicas coinciden en que las indicaciones deben cumplir una serie de requisitos^{4-6,8,13} que enumeraremos aquí, aunque se discutirán en el apartado de garantías éticas sistemáticas:

1. *Pronóstico*: La esperanza de vida del paciente debe ser corta, normalmente días o muy pocas semanas
2. *Síntoma refractario*: El tratamiento de los síntomas del enfermo debe haber sido ineficaz. Otras intervenciones posibles deben juzgarse como no indicadas dada su improbable eficacia, los efectos secundarios esperados o la inexistencia de tiempo para conseguir su efecto. Obviamente esto implica que se ha seguido una estrategia diagnóstica y terapéutica apropiada, teniendo en cuenta el estado global del paciente
3. *Segunda opinión*: Es aconsejable, cuando es factible, la consulta a un profesional experto en Cuidados Paliativos para asegurar la refractariedad del síntoma

4. *Consentimiento informado*: El enfermo debe ser implicado activamente en el proceso de toma de decisiones. Para ello tiene que estar informado de las implicaciones de la sedación y de las alternativas existentes
5. *Participación de los familiares*: Los familiares deben estar también implicados en la decisión clínica. Es importante conseguir el consenso de todos ellos

Entre 1990 y 1991 se publicaron las primeras series de pacientes documentando la frecuencia de síntomas refractarios en los últimos días de vida y la utilidad de la sedación para controlar estos síntomas¹⁴⁻¹⁶. En estas series el dolor y la disnea fueron los síntomas que más frecuentemente se consideraron refractarios, en alrededor del 35% de los casos para ambos síntomas, y por los que se indicó la sedación paliativa a los pacientes. Posteriormente, se han publicado numerosos trabajos sobre la frecuencia y causas de sedación en los últimos días de vida¹⁷⁻²⁸. Estos estudios, como hemos dicho antes, se han realizado casi exclusivamente en servicios específicos de Cuidados Paliativos, incluyendo unidades hospitalarias-de Cuidados Paliativos¹⁷⁻²⁸ y equipos de Cuidados Paliativos domiciliarios²⁶⁻²⁸. En conjunto, en estos trabajos, el *delirium* representa más del 50% de las causas de sedación paliativa. La disnea y el dolor sólo representan alrededor del 30% y el 15% de las mismas. Se observa, por tanto, una evolución a lo largo de los años respecto a los síntomas refractarios que suponen la indicación de sedación. El dolor ha pasado de ser la causa más frecuente a no contemplarse como causa de sedación en algunos trabajos. Es decir, a medida que contamos con más medios para el tratamiento de un determinado síntoma, el porcentaje de pacientes que precisan sedación por ese síntoma disminuye. El *delirium*, sin embargo, que aparece con gran frecuencia al final de la vida es, en muchas ocasiones, difícilmente tratable y, por ello, ha pasado a ser el síntoma más frecuente como causa de sedación. Las implicaciones pronósticas del *delirium* en los enfermos oncológicos al final de la vida²⁹ justificarían, además, la mayor frecuencia de sedación por este síntoma.

Todos los trabajos refieren un pequeño porcentaje de casos de sedación paliativa en circunstancias urgentes derivados de hemorragias masivas o asfixia causada por obstrucción de la vía aérea. La posibilidad de estas situaciones urgentes suele ser predecible. Por tanto, deberían estar previstas por el equipo asistencial y, en lo posible, comentadas con el paciente y familiares con el fin de facilitar las medidas terapéuticas.

La consideración del sufrimiento psicológico o existencial como un síntoma refractario ha originado múltiples controversias^{30,31}. En primer lugar, porque la

definición de sufrimiento psicológico y existencial es imprecisa y variable e incluye una gran amplitud de síntomas tales como ansiedad, angustia, depresión, sentimientos de desesperanza y pérdida de sentido vital. En segundo lugar, porque el concepto de refractariedad para estos síntomas es más difícil de establecer y en cualquier caso debería incluir la valoración de un psicólogo experto en Cuidados Paliativos. Por último, y en relación con todo lo anterior, las consideraciones éticas son más complicadas. En este sentido, existen claras diferencias culturales respecto a la pérdida de conciencia al final de la vida. En un estudio comparativo³², que describía la actitud de pacientes y sus familiares hacia la sedación, en un hospital español y otro canadiense se ponían de manifiesto estas diferentes concepciones. En el caso de los pacientes (pero sobre todo de los familiares) españoles la importancia de mantener la conciencia era mucho menor que en los pacientes canadienses. Aunque se deben tener en cuenta esas diferencias culturales, las guías clínicas recomiendan que la sedación paliativa por sufrimiento psicológico o existencial sólo sea iniciada bajo circunstancias excepcionales y tras consultar a un experto en esa área^{4-6,8,13}.

El porcentaje de pacientes sedados al final de la vida oscila en los estudios realizados entre el 3% y el 50%¹⁴⁻²⁸. Sin embargo, los consensos y guías clínicas publicados parecen haber influido en una mayor homogeneidad en estas cifras en los últimos trabajos en los cuales la frecuencia se sitúa entre en 15 y el 30%²³⁻²⁸. En los estudios realizados en domicilio la proporción de uso de sedación es algo más baja, oscilando entre el 10 y 20% de los pacientes²⁶⁻²⁸. Estas diferencias han tratado de explicarse por dos motivos fundamentales. En primer lugar, los pacientes hospitalizados podrían tener mayor carga sintomatológica y, por tanto, requerirían con mayor frecuencia la sedación. En segundo lugar, probablemente la frecuencia de agitación por *delirium* es menor cuando el paciente permanece en su domicilio y eso originaría menor número de sedaciones por este síntoma.

Fármacos utilizados en la sedación. Dosis y titulación

Aunque el espectro de fármacos que han sido utilizados para la sedación es bastante amplio, las guías clínicas y revisiones de la literatura recomiendan restringirse a los fármacos mejor documentados^{4,6,8}. Los fármacos utilizados en la sedación paliativa pueden ser clasificados como:

- Benzodiacepinas: midazolam, lorazepam

- Antipsicóticos/neurolepticos: levomepromazina, clorpromazina
- Barbitúricos: fenobarbital
- Anestésicos generales: propofol

En la Tabla 1 figuran los principales fármacos recomendados, con las dosis correspondientes y algunas observaciones sobre su utilización.

El fármaco de elección para sedación al final de la vida es el midazolam^{4,6,8,33}. Es un fármaco seguro, de vida media corta, que puede administrarse por vía sc e iv. Sin embargo, no existen estudios que comparen midazolam con otros fármacos. El principal problema que presenta es la variabilidad individual de respuesta, por lo que se debe empezar con dosis pequeñas y titular cuidadosamente. Otras benzodiacepinas que se han utilizado para la sedación son el lorazepam y el flunitrazepam pero existe poca bibliografía sobre su uso en esta indicación.

Tabla 1. Fármacos utilizados en la sedación paliativa.

Fármaco	Dosis inicial	Dosis máxima	Vía admon	Observaciones
Midazolam	30 mg (5 mg/4 h)	200 mg/día	SC ó IV	Tolerancia Síntomas de deprivación. Tener en cuenta dosis de BZD previas Reacciones paradójicas
Levomepromazina	50-100 mg (12,5-25 mg/6 h)	300 mg/día	SC ó IM	Efectos anticolinérgicos Síntomas extrapiramidales
Fenobarbital	600 mg (100 mg/4 h)	1600 mg/ día	SC ó IV	Interacciones. No puede mezclarse con otros fármacos Irritación piel
Propofol	Inducción: 1-1,5 mg/kg Mantenimiento: 2 mg/kg/h	4 mg/kg/h	IV	Uso hospitalario Mioclonías. Aumenta el riesgo de convulsiones en pacientes epilépticos

Cuando la causa de la sedación sea el *delirium* algunos autores recomiendan utilizar la levomepromazina como primera elección³³. En las situaciones en que la sedación con midazolam no sea efectiva, el fármaco de elección es también la levomepromazina^{4,6,8,33}. En este último caso, al comenzar el tratamiento se debe reducir la dosis de midazolam a la mitad en las primeras 24 horas, para prevenir síntomas de privación. En los siguientes días se puede reducir hasta el 33% de la dosis total diaria, según la evolución clínica.

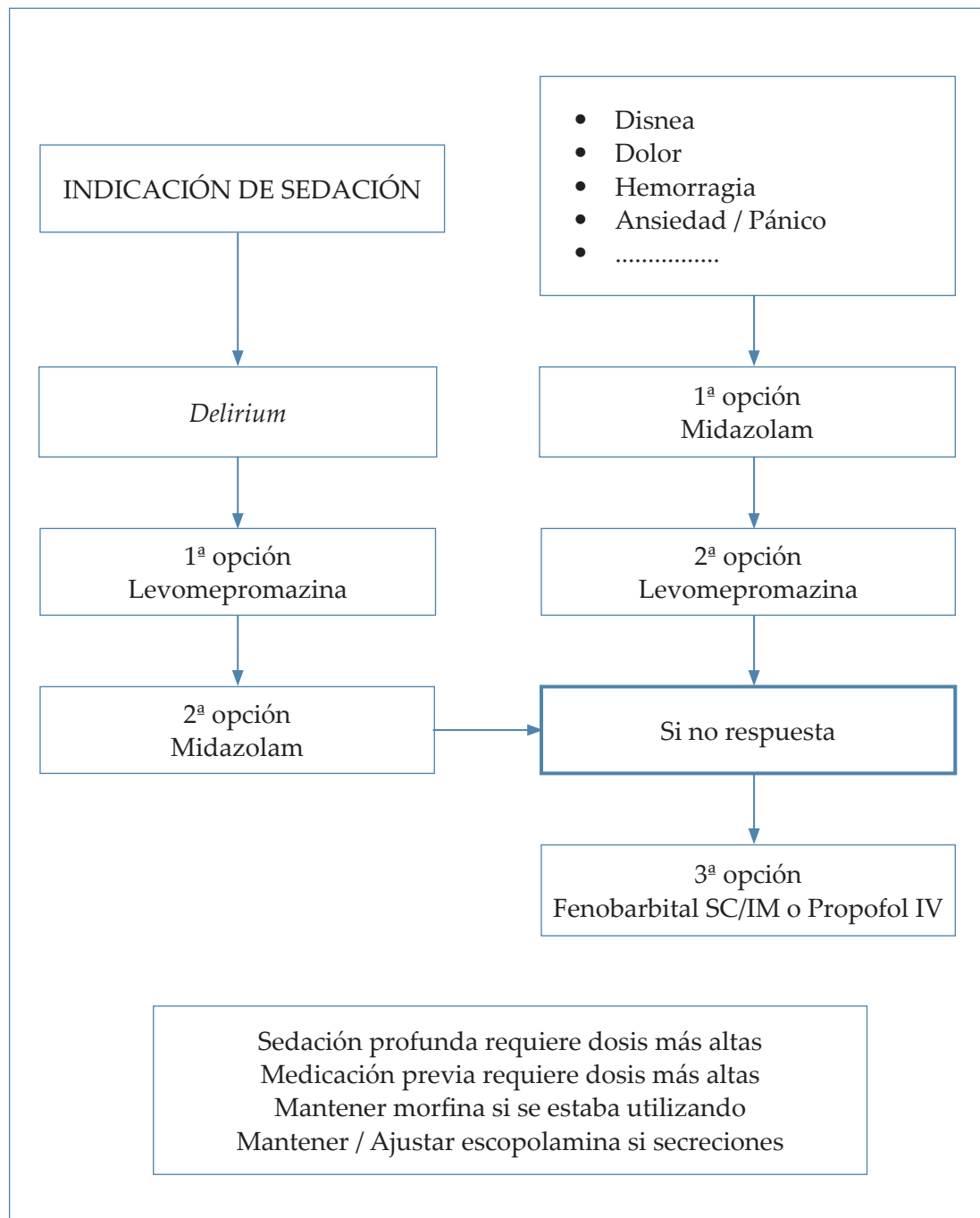
La levomepromazina es una fenotiazina con acción antipsicótica, antiemética y sedante. La clorpromazina se ha utilizado también en algunos estudios, pero su menor poder sedante respecto a la levomepromazina aconseja reservarla para casos en que no pueda utilizarse ésta. El haloperidol, dado su bajo poder sedante, no es un fármaco adecuado en esta indicación. No obstante, este fármaco debe seguir prescribiéndose en pacientes que los que se realiza la sedación con otros fármacos si el paciente previamente lo estaba tomando.

El fenobarbital y propofol son utilizados muy infrecuentemente, generalmente como sedantes de última elección^{4,6,8,33}. El propofol requiere una mayor experiencia para su titulación y manejo. Sólo puede usarse por vía iv. Antes de iniciar el tratamiento con ambos fármacos se deben retirar las benzodiacepinas y los neurolepticos y reducir la dosis de opiáceos a la mitad.

Una práctica errónea, pero relativamente frecuente, es utilizar opioides para inducir la sedación de los pacientes. Los opioides son fármacos analgésicos, no sedantes. Su utilización en esta indicación no sólo puede tener problemas de ineficacia sino, especialmente, de efectos secundarios relacionados con su neurotoxicidad^{4,6,8,33}. Por tanto, los opioides no deberían ser utilizados para inducir sedación en los pacientes al final de la vida. Obviamente, cuando el paciente esté usándolos previamente debe continuarse su utilización durante la sedación. Igualmente, si el paciente presenta dolor o disnea, la dosis de estos fármacos debe ajustarse a las necesidades del enfermo.

En la Tabla 2 se describe un algoritmo sobre la administración de la sedación³³. En principio, las medicaciones para sedación deberían iniciarse a dosis bajas, incrementándose gradualmente hasta que los síntomas sean controlados^{4,6,8,33}. Es importante recordar que el objetivo de la sedación paliativa no es la pérdida de la consciencia del paciente sino el control de la sintomatología. Si ésta puede controlarse sin una disminución profunda de la consciencia no se debería seguir

Tabla 2. Algoritmo de Sedación. Adaptado de: Porta J. Sedación paliativa. En: Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: *Enfoque Editorial*; 2013. p. 345-55.



incrementando las dosis de los sedantes⁵. El control de la sintomatología se consigue en más del 85% de los casos con la sedación paliativa^{10,24}. La falta de control sintomatológico y las mayores complicaciones ocurren más frecuentemente cuando la sedación se realiza por delirium y en los pacientes cuya situación funcional al comienzo de la sedación es mejor^{10,24}.

Monitorización del tratamiento

En general, los pacientes en los que se indica la sedación paliativa no deben recibir nutrición ni líquidos por vía oral^{4,6,8,33}. En el caso de que estén siendo nutridos por vía enteral o parenteral debería también suspenderse este tratamiento.

La hidratación del enfermo en los últimos días de vida ha sido siempre mucho más controvertida. Existen argumentos a favor y en contra de proporcionar hidratación parenteral al paciente, incluyendo también aspectos psicológicos, éticos y culturales, por lo que se debe individualizar cada situación³⁴. La evidencia científica hasta la fecha no permite justificar la hidratación parenteral en todos los pacientes en los últimos días y sólo proporciona una sólida justificación para considerar la hidratación en determinadas circunstancias y para ciertos síntomas. De hecho, el único ensayo clínico aleatorizado en el que se ha investigado el aporte de sueroterapia *versus* placebo, realizado en pacientes oncológicos en situación de últimos días, no ha demostrado ningún beneficio de la sueroterapia³⁵. En cualquier caso, si se decide hidratar, volúmenes en torno a 1.000 cc/día son suficientes para mantener una diuresis normal y un balance hidroelectrolítico adecuado.

Los pacientes deben ser estrechamente monitorizados tras el comienzo de la sedación^{4,6,8,33}. Hay que evaluar la intensidad del sufrimiento, el nivel de consciencia, los efectos secundarios relacionados con la sedación y la posible utilización de otros tratamientos para paliar nuevos síntomas.

La intensidad del sufrimiento puede ser valorada por las quejas verbales, expresiones faciales o movimientos corporales. Es importante la impresión de los familiares.

Aunque una estimación aproximada del nivel de consciencia puede obtenerse mediante la valoración de respuesta a estímulos verbales y físicos, se recomien-

da utilizar de forma sistemática una escala para realizar esta evaluación. Las más utilizadas son la Escala de Ramsay³⁶ y la Escala de agitación y sedación de Richmond³⁷ RASS (Tablas 3 y 4).

Hay que prestar atención a los posibles efectos secundarios del tratamiento. Estos efectos pueden incluir síntomas psiquiátricos y neurológicos, alteraciones circulatorias, alteraciones ventilatorias y posibles aspiraciones. De igual forma, pueden aparecer nuevos síntomas en esta fase. Especialmente, los estertores son muy frecuentes cuando el nivel de consciencia disminuye y pueden ser paliados añadiendo anticolinérgicos al tratamiento (ver Capítulo 23).

Atender a las reacciones y al estado emocional de la familia debe ser también parte de la monitorización del tratamiento. Se debe comentar extensamente con los familiares la situación de la sintomatología y estado general del paciente, las posibles complicaciones y la probable evolución. El apoyo emocional a los familiares es crucial para facilitar su adaptación al duelo³⁸. Hay que proporcionar siempre presencia, comprensión, privacidad y disponibilidad (ver Capítulo 23).

La mediana de supervivencia en los diferentes estudios oscila entre 1 y 4 días¹⁴⁻²⁸. Los trabajos que comparan la supervivencia entre el grupo de pacientes en los que se prescribe sedación paliativa y el grupo sin sedación no encuentran diferencias significativas^{10,39}.

Cuando se realiza una sedación paliativa es esencial consignar todo el proceso de toma de decisiones respecto al tratamiento en la historia clínica. Posteriormente deben recogerse todas las evaluaciones durante el tiempo de seguimiento, de manera que queden reflejadas tanto la evolución del paciente como las reacciones de los familiares.

Dado que la sedación paliativa se realiza ante síntomas refractarios siempre significa una situación de gran ansiedad para el equipo terapéutico. En los días que pasan desde el inicio de la sedación hasta el final del tratamiento, marcado por la muerte del paciente, se toman numerosas decisiones para tratar de conseguir el objetivo final de una buena muerte. Los profesionales deben ser conscientes de la ansiedad derivada de esta situación y de la importancia de que su ansiedad no repercuta en las decisiones a tomar con el paciente. El consenso en el equipo terapéutico para cada una de las decisiones es básico para evitar una sobrecarga emocional en esos momentos^{4,6,8}.

Tabla 3. Escala de Sedación de Ramsay. Adaptado de: Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone. *Br Med J.* 1974; 2(5920):656-9.

Nivel	
1	Agitado, angustiado
2	Tranquilo, orientado y colaborador
3	Respuesta a estímulos verbales
4	Respuesta rápida a la presión glabellar o estímulos dolorosos
5	Respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulos dolorosos
6	No respuesta

Tabla 4. Escala de agitación y sedación de Richmon (RASS). Adaptado de: Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002; 166(10):1338-44.

Puntaje	Clasificación	Descripción
+4	Combativo	Combativo, violento, peligro inmediato para el grupo
+3	Muy agitado	Agresivo, se intenta retirar tubos o catéteres
+2	Agitado	Movimientos frecuentes y sin propósito, lucha con el respirador
+1	Inquieto	Ansioso, pero sin movimientos agresivos o violentos
0	Despierto y tranquilo	
-1	Somnoliento	No está plenamente alerta, pero se mantiene despierto más de 10 segundos
-2	Sedación leve	Despierta brevemente a la voz, mantiene contacto visual de hasta 10 segundos
-3	Sedación moderada	Movimiento o apertura ocular a la voz, sin contacto visual
-4	Sedación profunda	Sin respuesta a la voz, con movimiento o apertura ocular al estímulo físico
-5	Sin respuesta	Sin respuesta a la voz o al estímulo físico

Consideraciones éticas

1. ¿Es la sedación paliativa una eutanasia lenta? Diferencias entre sedación paliativa y eutanasia. Principio del doble efecto.

Una gran parte de los artículos existentes en la literatura médica sobre sedación paliativa están dedicados a la discusión de las diferencias entre sedación paliativa y eutanasia. Aunque tras la acuñación del término fueron relativamente frecuentes los trabajos que comparaban la sedación paliativa con una eutanasia lenta, actualmente existe mucho mayor consenso sobre las diferencias entre ambas prácticas^{5,40}. No obstante, cuando se realizan encuestas a médicos de diferentes especialidades sobre ambos términos las dudas parecen persistir en un porcentaje significativo de facultativos^{2,3}. Parece lógico, por tanto, que sean todavía importantes entre nuestros pacientes y sus familiares.

La eutanasia se define como la intervención activa y directa para terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y, en un contexto médico, cuando el paciente lo pide de forma continuada y responsable y se encuentra próximo a la muerte⁴⁰.

Las diferencias entre sedación paliativa y eutanasia se esquematizan en la Tabla 5. Un aspecto discutido en la diferencia es la intencionalidad del acto. La diferente intencionalidad en la sedación se basa en la teoría del doble efecto. Esta teoría, ya enunciada por Tomás de Aquino, señala las condiciones que deben

Tabla 5. Diferencias entre sedación paliativa y eutanasia.

	Sedación paliativa	Eutanasia
Objetivo	Aliviar un síntoma refractario	Provocar la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimientos
Procedimiento	Fármacos utilizados a dosis que se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma	Fármacos a dosis y/o combinaciones letales que garanticen una muerte rápida
Resultado	El parámetro de respuesta (<i>exitus</i>) es el alivio del sufrimiento	El parámetro de respuesta (<i>exitus</i>) es la muerte

darse para determinar la moralidad de una acción cuando de ella pueden derivarse varios efectos y no todos buenos.

En la sedación paliativa la intención de conseguir el efecto bueno (aliviar el sufrimiento), es proporcionada con respecto a las consecuencias posibles (el adelanto de la muerte). Sin embargo, el conflicto no es entre la desaparición del síntoma y la muerte, la muerte se va a producir igualmente, sino entre la desaparición del síntoma y la pérdida de la conciencia⁴¹. Como hemos visto además anteriormente es, por lo menos, dudoso que la sedación paliativa adecuadamente indicada acorte significativamente la supervivencia^{10,39}. Para privar a una persona de conciencia debemos justificar muy bien las causas y haber agotado todas las posibilidades. Hay que utilizar todos los recursos disponibles antes de realizar la indicación de sedación. Es necesario realizar una práctica clínica correcta, tener certeza sobre diagnóstico y pronóstico, distinguir adecuadamente entre síntoma difícil y refractario y, finalmente, realizar adecuadamente el procedimiento técnico^{5,40}. Por otra parte el respeto a la autonomía del paciente exige una información adecuada, comprensible y que permita al paciente tomar una decisión voluntaria sin manipulación o coacción por parte de los profesionales^{5,40}.

En conclusión, la sedación paliativa es perfectamente asumida desde una ética de la responsabilidad cuando concurre un escrupuloso respeto de las indicaciones médicas junto con la decisión autónoma del paciente.

2. Garantías éticas sistemáticas para realizar la sedación paliativa

Dada la importancia de las consideraciones éticas en la indicación de la sedación paliativa varios autores han propuesto la utilización de unas garantías éticas sistemáticas que permitan ayudar en el proceso de toma de decisiones^{5,26,40,41}. Todas estas garantías han sido mencionadas en el apartado de indicaciones de la sedación paliativa pero las revisaremos desde la perspectiva de la bioética.

- a. El paciente debe tener una enfermedad incurable y avanzada con previsión de muerte cercana.
- b. El enfermo debe presentar uno o varios síntomas que le provocan sufrimiento y que son considerados refractarios al tratamiento eficaz. En líneas generales, debe existir la obligación moral de no privar a un paciente de la conciencia si no es imprescindible. Hay que tener especial cuidado en no confundir un síntoma de difícil control con un síntoma refractario. Sin em-

bargo, la consideración de síntoma refractario también debe tener en cuenta la ubicación del enfermo, que condiciona la utilización de algunas medidas diagnósticas y terapéuticas, y la inminencia de la muerte, que puede eliminar la posibilidad de emprender algunos tratamientos.

- c. El paciente debe ser informado adecuadamente y dar su consentimiento. Resulta muy difícil informar a un paciente de que la única alternativa para aliviarle es suprimir su vida consciente. Requiere, por parte del profesional, formación, habilidades y entrenamiento en técnicas de comunicación, además de una relación clínica basada en la confianza mutua, en la empatía, en la veracidad y el respeto a las decisiones autónomas del paciente. Hay que tener en cuenta que hay pacientes que no aceptarán una solución para aliviar su sufrimiento que pase por disminuir su nivel de conciencia.

Dada la situación clínica y psicológica que puede presentar el paciente en los últimos días de vida, con gran fragilidad personal, puede surgir la duda acerca de la autonomía moral existente en los días finales de vida. Por ello, lo ideal es planificar anticipadamente este tipo de decisiones con el paciente, bien a través del documento de voluntades anticipadas o mediante entrevista clínica que quede reflejada en la historia clínica.

La información debe ser verbal (tal como recoge la ley de Autonomía 41/2002), dejando constancia en la historia clínica. No hay, por tanto, que pedir un consentimiento por escrito. La información debe incluir explícitamente el razonamiento de cómo se ha llegado al momento actual, la explicación de los efectos esperados de la disminución del nivel de conciencia y la seguridad del respeto a su decisión, así como la posibilidad de cambiarla si la situación pudiera variar.

Excepcionalmente, se puede plantear una sedación sin el consentimiento explícito del paciente y habrá que fundamentar las circunstancias concretas que nos llevan a tomar tal decisión. En cualquier caso, será una decisión individualizada y para un paciente y situación concretos. Esta situación se puede dar en enfermos con deterioro cognitivo, mal informados de su proceso, que no desean ser informados o con mecanismos de negación. En estos casos será la familia la que asumirá la decisión. Nunca debería realizarse una sedación por petición de la familia o del equipo sanitario bajo el pretexto subjetivo de que el paciente está sufriendo mucho.

- d. Los familiares deben estar también implicados en la decisión clínica. Es importante conseguir el consenso de todos ellos. Proporcionar apoyo a los familiares durante el proceso de la sedación y tras el fallecimiento del paciente debe ser una de las labores fundamentales del equipo asistencial.

- e. La indicación de la sedación paliativa debe ser compartida con todo el equipo asistencial. Si la situación en el ámbito de trabajo lo permite, sería prudente compartir también la decisión con otros profesionales con experiencia en este tipo de pacientes. Hay que recordar que la sedación debería ser realizada sólo por profesionales expertos y con garantías de haber agotado los demás recursos disponibles. Por otra parte, dada la existencia de estudios que comprueban que las prácticas de sedación paliativa entre los diferentes médicos que la indican están influidas por factores personales (filosofía sobre una buena muerte, creencias respecto al efecto de la sedación sobre la supervivencia, experiencia, práctica religiosa y niveles de *burnout*), la toma de decisiones compartida podría reducir el riesgo del sesgo personal del médico responsable.
- f. El proceso de toma de decisiones y la monitorización del tratamiento debe quedar reflejado en la historia clínica del paciente. Es imprescindible reevaluar y ajustar la medicación de acuerdo con los resultados obtenidos en términos de alivio del sufrimiento.

Referencias

1. Enck RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *Am J Hosp Palliat Care* 1991; 8(5):3-5.
2. Curlin FA, Lawrence RE, Chin MH, Lantos JD. Religion, conscience, and controversial clinical practices. *N Engl J Med*. 2007; 356(6):593-600.
3. Putman MS, Yoon JD, Rasinski KA, Curlin FA. Intentional sedation to unconsciousness at the end of life: findings from a national physician survey. *J Pain Symptom Manage* 2013; 46:326-34.
4. De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007; 10(1):67-85.
5. Henry B. A systematic literature review on the ethics of palliative sedation: an update. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016; 10(3):201-7.
6. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009;23:581-93.
7. Porta i Sales J, Núñez Olarte JM, Altisent Trota R *et al*. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 2002; 9(1):41-46.
8. Cherny NI; ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol* 2014; 25 Suppl 3:iii143-52.

9. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine--definition and review of the literature. *Support Care Cancer* 2001; 9(6):403-7.
10. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2015; 1:CD010206.
11. Crespo M, Cano A, Lledó R, Codina C, Terés J. Sedación terminal en pacientes de un hospital de tercer nivel: frecuencia y factores que inducen su administración. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001; 36(4):234-237.
12. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(1):58-69.
13. Abarshi E, Rietjens J, Robijn L *et al*; EURO IMPACT. International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7:223-229.
14. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care*. 1990; 6(3):7-11.
15. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care*. 1991; 7(1):5-11.
16. Greene WR, Davis WH. Titrated intravenous barbiturates in the control of symptoms in patients with terminal cancer. *South Med J*. 1991; 84(3):332-7.
17. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*. 1997; 11:140-4.
18. Fainsinger LR. Use of sedation by a hospital palliative care support team. *J Palliat Care*. 1998; 14(1):51-4.
19. Porta Sales J, Ylla-Catalá Boré, Estíbalaz Gil A, Grimau Malet I, Lafuerza Torres A, Nabal Vicuña M *et al*. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Palliat* 1999; 6 (4):153-8.
20. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M *et al*. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000; 14(4):257-65.
21. Fainsinger LR, Landman W, Hosking M, Bruera E. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. *J Pain Symptom Manage*. 1998; 16(3):145-52.
22. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 21(6):467-72.
23. Kohara H, Ueoka H, Takeyama H, Murakami T, Morita T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *J Palliat Med*. 2005; 8(1):20-5.
24. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitatenno K *et al*. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2005; 30(4):320-8.
25. Schur S, Weixler D, Gabl C *et al*, AUPACS (Austrian Palliative Care Study) Group. Sedation at the end of life - a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliat Care* 2016; 15:50.

26. Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Vigil I, Rodríguez-Barrientos R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliat Med* 2010; 24(5):486-92.
27. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V; Home Care Italy Group. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41(4):754-60.
28. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Aielli F, Casuccio A; Home Care-Italy Group. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(5):860-6.
29. Caraceni A, Nanni O, Maltoni M, Piva L, Indelli M, Arnoldi E *et al.* Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. *Cancer* 2000; 89:1145-9.
30. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28(5):445-50.
31. Rodrigues P, Crokaert J, Gastmans C. Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Jan 27. [Epub ahead of print].
32. Fainsinger LR, Nuñez-Olarte JM, Demoissac DM. The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *J Palliat Care* 2003; 19(1):43-8.
33. Porta J. Sedación paliativa. *En: Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Enfoque Editorial; 2013. p. 345-55.*
34. Dalal S, Del Fabbro E, Bruera E. Is there a role for hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care* 2009; 3: 72-8.
35. Bruera E, Sala R, Rico MA, *et al.* Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study. *J Clin Oncol* 2005; 23:2366.
36. Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone. *Br Med J*. 1974; 2(5920):656-9.
37. Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002; 166(10):1338-44.
38. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y *et al.* Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28(6):557-65.
39. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, *et al.* Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *J Clin Oncol* 2012; 30:1378-1383.
40. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical Decision Making With End-of-Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Mayo Clin Proc* 2010; 85(10):949-54.
41. Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Med Paliat* 1997; 4(4):170-8.

CAPÍTULO 25

Prevención del duelo complicado

Mariant A. Lacasta Reverte
Yolanda Viches Aguirre

PUNTOS CLAVE



- La OMS considera necesaria la atención al enfermo y de su familia en el proceso final de la vida y en el duelo.
- Diversos estudios muestran que el duelo puede ser una causa de morbimortalidad. El gran dolor de la familia y el coste que supone, justifican una atención suficiente y eficiente para la prevención y detección precoz del duelo complicado o prolongado.
- Los Cuidados Paliativos en el ámbito de la nefrología, pueden mejorar la calidad de vida, preparar la muerte y facilitar el duelo de los enfermos y sus familiares.
- Los Cuidados Paliativos implican un trabajo de equipo interdisciplinar en la atención al enfermo y la familia. La comunicación efectiva, toma de decisiones compartida y la planificación anticipada de cuidados son elementos claves en la prevención del duelo complicado.
- En este capítulo se ofrecen estrategias para prevenir el duelo complicado o prolongado e identificar factores de riesgo en adultos, niños y adolescentes.



Introducción

La atención al duelo es una pieza fundamental de los Cuidados Paliativos puesto que su finalidad es la consecución del bienestar y atenuación del sufrimiento de la familia, considerando que una de las principales fuentes de sufrimiento es el dolor por la pérdida de una persona afectivamente importante¹⁻¹¹.

La mayor parte de las personas en duelo se ajustan a la pérdida de forma natural y eficaz, sin embargo un 10-20% de los dolientes presentan problemas importantes en el proceso de adaptación. Resulta imprescindible conocer aquellas variables que indican la posibilidad de padecer duelo complicado con la finalidad de prevenirlo. La valoración e identificación de los factores de riesgo forman parte pues de los objetivos principales de los Cuidados Paliativos¹².

En cuanto a la eficacia de los tratamientos e intervenciones en duelo, los resultados obtenidos en las revisiones sistemáticas son bastante consistentes y señalan **primero**, que no son útiles las intervenciones en duelo normal (incluso pueden ser perjudiciales), excepción hecha de la población infantil y adolescente, **segundo**, que parecen mostrarse ligeramente eficaces en duelo de alto riesgo y **tercero**, que son realmente eficaces en duelo complicado y trastornos asociados a la pérdida¹².

La pérdida y el proceso de duelo

La pérdida se define como quedar privado de algo que se ha tenido o la privación de lo que se poseía. La afectación de la persona tras una pérdida, dependerá del significado que le otorgue a la misma¹³.

Los pacientes y cuidadores refieren la trayectoria de la enfermedad como un camino de múltiples pérdidas que se agravan al llegar a fases avanzadas, donde la muerte biográfica asociada a la pérdida en la calidad de vida y bienestar se produce antes que la muerte biológica⁸.

Cada pérdida significativa va a provocar un proceso de adaptación a ésta, lo que se denomina proceso de duelo. La palabra “*duelo*” etimológicamente se relaciona con “*dolus*” que significa “dolor” y con “*duellum*” que se define como

“desafío”. Dolor y desafío forman parte de un proceso dual de afrontamiento en el proceso de duelo¹⁴.

El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM-V¹⁵, en problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, incluye el duelo y lo define como la reacción normal ante la muerte de una persona querida. Como parte de su reacción ante una pérdida, algunas personas en duelo presentan síntomas característicos de un episodio depresivo mayor, como por ejemplo sentimientos de tristeza con otros síntomas asociados como, insomnio, falta de apetito y pérdida de peso. El deudo suele considerar su ánimo deprimido como “normal”, si bien puede buscar ayuda profesional para aliviar otros síntomas que llevan asociados, tales como el insomnio o anorexia.

La muerte de un ser querido es uno de los acontecimientos vitales más estresantes que ha de afrontar el ser humano. Sin embargo, el duelo es un *proceso normal* y cumple una *función de adaptación*. La intensidad del duelo y el afrontamiento de la pérdida del ser querido dependerá de la interacción de distintos factores como son: el tipo de relación, las circunstancias de la muerte, los recursos personales, familiares y sociales disponibles, la personalidad, la salud y las estrategias utilizadas en otros momentos difíciles. En la mayoría de los casos, no requiere intervenciones específicas ni psicofármacos siempre y cuando el doliente tenga los recursos internos y externos necesarios para hacerle frente¹⁴.

Durante el proceso de duelo se pueden dar manifestaciones cognitivas, emocionales, físicas y conductuales que se consideran normales¹² y que se presentan en la tabla 1.

La mayor parte de artículos clásicos refieren una duración inferior a un año, pero más recientemente se considera que la persona que ha tenido una pérdida importante comienza a recuperarse en el segundo año¹².

El duelo anticipado

Lindemann¹⁶ define el concepto de “duelo anticipado” como el proceso de desapego emocional que se da antes de la muerte del ser querido. Fulton y Fulton¹⁷ afirman que este proceso puede facilitar el reconocimiento de la realidad de la pérdida de forma gradual, favorecer la resolución de asuntos no finalizados con su ser querido que va a morir, ayudar a cambiar algunos aspectos sobre sí

Tabla 1. Manifestaciones normales del duelo en adultos.

Síntomas característicos del duelo normal	
Cognitivos	Emocionales
<ul style="list-style-type: none"> • Incredulidad/irrealidad • Confusión • Lucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves. Percepción de presencia. • Dificultades de atención, concentración y memoria • Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes • Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos • Distorsiones cognitivas • Revisión de aspectos religiosos 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotencia/indefensión • Insensibilidad, bloqueo, shock • Anhelo • Tristeza, apatía, abatimiento • Angustia, ansiedad, • Ira, hostilidad, frustración y enfado • Culpa y autoreproche • Soledad, abandono, emancipación y/o alivio • Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo • Habitual. Sensación de despersonalización
Físicos	Conductuales
<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de la morbimortalidad • Vacío en el estómago y/o boca seca • Opresión tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones • Dolor de cabeza • Falta de energía/debilidad. Falta de aire • Alteraciones del sueño (dificultad para dormir y despertar temprano) y/o la alimentación (pérdida y/o aumento del apetito) • Hipersensibilidad al ruido 	<ul style="list-style-type: none"> • Conducta distraída • Aislamiento social • Llorar y/o suspirar • Soñar con lo perdido • Llevar o atesorar objetos • Visitar lugares que frecuentaba el fallecido/ evitar recuerdos • Llamar y/o hablar del difunto o con él • Hiper-hipo actividad • Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria

mismos y la vida, estar predispuesto para la pérdida y para poder empezar una planificación del futuro. Estos autores señalan cuatro aspectos importantes del duelo anticipado:

- La depresión o sintomatología depresiva
- La experiencia del fallecimiento de forma anticipada o ensayo mental del mismo
- La preocupación exagerada por la persona que se está muriendo

- La anticipación y reajuste de las consecuencias del fallecimiento

Futterman, Hoffman y Sabshin¹⁸ consideran que, aunque el duelo anticipado dispone para la pérdida y favorece la elaboración del duelo, el proceso no está concluido. El duelo anticipado no disminuye el dolor posterior; sin embargo, ayuda a prepararse e impide que no se desborden en gran medida los recursos personales de la persona en duelo. En principio, es de gran ayuda, aunque en algunas situaciones puede suponer el abandono del enfermo.

Prevencción del duelo complicado en familiares de pacientes renales crónicos

El objetivo general de la atención al duelo en Cuidados Paliativos es facilitar *el proceso de adaptación, prevenir el duelo complicado*.

La nefrología tiene su propia idiosincrasia en el duelo, por la cronicidad de la enfermedad, la incertidumbre pronóstica y, en consecuencia, la experiencia del duelo anticipado que viven los familiares^{19, 20,21}. Los profesionales que les atienden tienen un papel importante en la prevencción del duelo complicado en el curso de la ERC.

El conocimiento de los predictores de riesgo permite reconocer aquellas personas que necesitarán apoyo tras la pérdida, ayudar a conocer los elementos que ejercen un efecto negativo en el proceso de adaptación y, por tanto, ofrecen alternativas de prevencción y atención en los diferentes momentos del duelo.

Factores de riesgo de duelo complicado

La experiencia profesional muestra que hay factores vinculados a las dificultades en la resolución adecuada del duelo. La mayoría de las personas se adaptan a la pérdida sin necesidad de ayuda profesional, sin embargo una minoría puede tener riesgo de sufrir problemas de salud asociados al mismo y, por ello, resulta necesario conocer aquellas variables que indican la posibilidad de padecer duelo complicado o prolongado con el fin de prevenirlo. La identificación y evaluación de los factores de riesgo forma parte de los objetivos principales de los Cuidados Paliativos¹².

Existen investigaciones en las que se realizan revisiones y valoraciones de los factores de riesgo^{12,22,23} de duelo complicado o prolongado, que en ausencia de una evidencia, nos pueden ser útiles para su evaluación. Estos incluyen diferentes categorías (Tabla 2).

1. *Factores circunstanciales* como pueden ser, la muerte repentina o inesperada sin posibilidad de despedirse, circunstancias traumáticas o muertes estigmatizadas (SIDA, pareja no aceptada socialmente), duración de la enfermedad excesivamente corta o muy larga.
2. *Factores personales del doliente* como la ancianidad o juventud del superviviente; duelos anteriores no resueltos; factores estresantes concurrentes; problemas de salud física y/o mental previos; sufrimiento severo antes de la muerte; reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas, depresión severa; personas solitarias o distantes; incapacidad o limitación en el uso de estrategias de afrontamiento; valoración subjetiva de falta de control y recursos.
3. *Factores sociales y relacionales*, entre los que se encuentran, la ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas; relación conflictiva, ambivalente o dependiente con el fallecido; recursos socio-económicos escasos; responsabilidad de hijos pequeños; pérdida de un hijo, pareja o padre/madre en edad temprana o hermano en la adolescencia.

Disponemos de algún instrumento para evaluar el riesgo de duelo complicado como es el *Index Risk* de Parkes y Weis, adaptado al castellano por García y cols¹².

Factores protectores del duelo complicado

Los factores protectores pueden favorecer la resolución del duelo y evitar complicaciones, de ahí la importancia de identificarlos, reforzarlos y potenciarlos. A continuación se enumeran algunos factores protectores extraídos de la literatura y de la experiencia profesional^{24,25}:

- Creencias religiosas /espirituales y las conductas relacionadas con ellas
- Capacidad de expresar y experimentar emociones positivas
- Percepción de autoeficacia
- Creencia en la capacidad de control y crecimiento en la adversidad
- Creencias que aceptan la muerte como parte de la vida
- Sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo
- Habilidad para la planificación y resolución de problemas

Tabla 2. Predictores de riesgo de duelo complicado.

Hoja de valoración de predictores de riesgo de complicaciones en la resolución del duelo en adultos^{16,24}	
Nombre del enfermo _____	Nombre del familiar _____
Parentesco _____	Dirección _____
_____ Teléfono _____	Fecha _____
Marcar con una cruz aquellos factores que sean aplicables al familiar evaluado	
Factores relacionales	
<input type="checkbox"/> Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia <input type="checkbox"/> Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido <input type="checkbox"/> Relación conflictiva o ambivalente	
Factores circunstanciales	
<input type="checkbox"/> Juventud del fallecido <input type="checkbox"/> Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple <input type="checkbox"/> Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros <input type="checkbox"/> Duración de la enfermedad o de la agonía <input type="checkbox"/> No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo	
Factores personales	
<input type="checkbox"/> Ancianidad o juventud del superviviente <input type="checkbox"/> Inhabilidad para manejar el estrés o baja tolerancia al mismo <input type="checkbox"/> Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo, trastorno de personalidad, etc.) <input type="checkbox"/> Escasez de aficiones e intereses <input type="checkbox"/> Duelos anteriores no resueltos <input type="checkbox"/> Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas <input type="checkbox"/> Valoración personal de falta de recursos para hacer frente a la situación	
Factores sociales	
<input type="checkbox"/> Percepción negativa del apoyo percibido o ausencia de red de apoyo social/familiar <input type="checkbox"/> Recursos socio-económico escasos <input type="checkbox"/> Responsabilidad de hijos pequeños <input type="checkbox"/> Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente) <input type="checkbox"/> Otros factores estresantes	

- Flexibilidad mental
- Fluidez comunicativa
- Autocuidado
- Capacidad para encontrar un sentido a la experiencia

Organización en la atención al duelo

La guía clínica de Atención al duelo en Cuidados Paliativos¹² partiendo de las recomendaciones de la guía del National Institute of Clinical Excellence²⁶ plantea un “modelo de atención al duelo de tres niveles”.

Nivel 1: Soporte e información básica del duelo y de los recursos disponibles

La mayor parte de las personas son capaces de afrontar y elaborar su duelo con el apoyo sociofamiliar. La función de los profesionales –con formación básica en duelo²⁵ es la de proporcionar **soporte e información** acerca del proceso de duelo y sobre los recursos disponibles.

Nivel 2: Asesoramiento

Algunos dolientes pueden necesitar un asesoramiento profesional en un momento determinado (aspectos de salud, sociales, psicológicos o espirituales) o una intervención psicológica más formal. Los profesionales estarán muy atentos al “riesgo” y a la detección precoz de problemas asociados al duelo ya que las personas con “alto riesgo de duelo complicado” pueden beneficiarse de **una intervención psicológica** precoz valorada durante el seguimiento. El objetivo del asesoramiento es facilitar la elaboración del duelo.

Nivel 3: Intervención especializada

La intervención psicológica está dirigida a aquellas personas con percepción de insuficientes recursos para hacer frente a la situación, especial “vulnerabilidad” con riesgo de duelo complicado o que ya han desarrollado alteraciones psicopatológicas. Este **nivel de intervención** corresponde principalmente al **psicólogo** del Equipo o de Cuidados Paliativos o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar, para que valore la necesidad de Salud Mental.

Atención en los diferentes momentos del duelo

La elaboración del duelo comienza cuando se tiene consciencia de la pérdida como resultado del diagnóstico de incurabilidad y/o conocimiento de un pro-

nóstico grave. Por lo tanto, la atención al duelo debe empezar si es necesario antes de producirse el fallecimiento de la persona querida y prolongarse después del mismo. Incluye un amplio abanico de actuaciones que van desde la comunicación del diagnóstico de la enfermedad hasta el tratamiento especializado de duelo complicado/ prolongado o trastornos relacionados con la pérdida.

La comunicación efectiva¹¹ es un instrumento imprescindible en Cuidados Paliativos que facilita la planificación anticipada de la atención en la enfermedad. La planificación anticipada es un proceso de comunicación entre el enfermo, la familia y el equipo interdisciplinar que le atiende. Permite al enfermo el control sobre su vida, la toma de decisiones de acuerdo a sus deseos, fortalece las relaciones interpersonales, alivia cargas²⁷ sobre sus seres queridos y prepara al enfermo y a su familia para la muerte, lo que favorece el proceso de duelo ^(10,11,28).

La atención al duelo incluye 3 periodos: antes del fallecimiento, durante el proceso de agonía y después del fallecimiento. En la Tabla 3 se sugieren unas pautas de actuación en las que se incluyen estos aspectos como facilitadores en la adaptación y prevención de duelos complicados ^{12,23, 29,30}.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos¹² plantea un protocolo de atención al duelo en el que sugiere algunos aspectos que pueden contribuir a la prevención del duelo complicado y también ayudar al profesional a poner un cierre terapéutico a la relación clínica, como son: los momentos en los que se pueden realizar los seguimientos de los deudos y las actuaciones a llevar a cabo; las llamadas telefónicas, las visitas de duelo después del fallecimiento; las cartas de condolencia y las derivaciones en el caso que sea necesario a los profesionales especializados.

Aunque todos sabemos que la muerte forma parte de la vida, cuando perdemos a un ser querido, revisamos los modelos internos que han sido los cimientos de nuestra experiencia vital. Continuar viviendo y aprender a vivir sin nuestra persona querida supone un gran esfuerzo debido al gran dolor de la pérdida que deja sin fuerzas para seguir el ritmo habitual de la vida. Necesitamos un tiempo para procesar lo que nos ha ocurrido, para reflexionar sobre quiénes somos, dónde estamos, y cómo queremos seguir viviendo. Es un proceso normal que es importante llevar a cabo para volver a recuperar el equilibrio perdido después de un acontecimiento vital que es considerado el más estresante que tiene que afrontar una persona. Los estudios refieren que, únicamente, entre un 10-

20%^{12,23} de las personas en duelo presentan problemas importantes en el proceso de adaptación, el resto lo afronta de forma natural y eficaz.

Tabla 3. Pautas de actuación en los diferentes momentos del duelo.

Antes de fallecimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Control de síntomas biopsicosocial y espiritual de la unidad familiar por los diferentes miembros del equipo interdisciplinar • Informar y mantener una comunicación efectiva con el enfermo y la familia ^{31, 32}, en cada momento del proceso de su situación, respetando sus derechos y elecciones, favoreciendo la toma de decisiones compartidas³³, planificación de voluntades anticipadas, resolución de asuntos inconclusos y favorecer proceso de duelo. • Si el enfermo lo desea, comunicar el diagnóstico y pronóstico a la familia. Informar y aclarar dudas de todo aquello que necesite. Realizar una reunión, para que dispongan todos de la misma información y se pueda establecer un plan de cuidados y organización familiar. Es importante, implicar a todos los miembros de la familia en los cuidados, lo que servirá para prevenir claudicaciones emocionales, sentimientos de culpa y facilitar el duelo • Identificar las necesidades, dificultades, preocupaciones y temores de la familia y buscar conjuntamente alternativas. • Abordar con el enfermo y la familia la planificación de voluntades anticipadas, y los temas éticos necesarios, favorece una preparación para la muerte y el proceso de duelo del enfermo y la familia. Con la incorporación de la planificación anticipada en el plan de atención para un enfermo de ERCA, se puede mejorar su vida, preparar la muerte y facilitar el duelo de los enfermos y sus familias. Preguntar a los pacientes cómo quieren vivir, nos ayudará a entender cómo prefieren morir y poderles atender desde el modelo de Cuidados Paliativos • Educar e informar de los diferentes aspectos del proceso de la enfermedad³⁴. • Favorecer la comunicación emocional del enfermo y la familia y acompañamiento • Evaluar y potenciar factores protectores y recursos personales de afrontamiento. • Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles • Facilitar pautas de Información y actuación para incluir la participación de niños, adolescentes, mayores y discapacitados, durante la enfermedad, muerte y duelo. • Identificar factores de riesgo y derivar, al familiar de riesgo para que lo valore el Psicólogo del equipo o de Cuidados Paliativos. En su defecto derivar al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar para que evalúe la necesidad de remitirlo al Centro de Salud Mental de su Área
En la agonía y fallecimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Control de síntomas biopsicosociales y espirituales, para disminuir y aliviar el sufrimiento

- **Explicar y preparar** a la familia sobre los **cambios en situación de agonía**, objetivos y organización familiar para evitar sobrecarga y claudicación
- **Comunicar la proximidad de la muerte**. Sugerir pautas de actuación, acompañamiento y duelo
- **Informar y facilitar la resolución de la burocracia de la muerte**
- **Favorecer la aceptación de la pérdida**: Si lo desean, ver al fallecido, estar el tiempo que necesiten con él, asistir al funeral, entierro, participar en cuidados post-mortem, permitir la expresión del dolor, realizar ritos religiosos y espirituales

Después del fallecimiento

- **Facilitar la realidad de la pérdida** y la expresión de emociones y sentimientos. **Identificar factores de riesgo que puedan dificultar el proceso de duelo**
- **Reestructurar falsas creencias** que dificultan la expresión de sentimientos, pensamientos y conductas (“no recordar y olvidar para no sufrir”)
- **Informar, aclarar dudas** en lo que se refiere a la enfermedad y las circunstancias en las que se produjo la muerte
- **Apreciar y valorar la actuación y los cuidados** ofrecidos por **la familia** al enfermo durante la evolución de la enfermedad y muerte
- **Explicar** los aspectos generales del proceso del duelo y **normalizar** sus manifestaciones, así como su duración, momentos de mayor vulnerabilidad (Navidades, vacaciones, aniversarios y fechas señaladas) y alternativas de afrontamiento
- **Potenciar la adaptación a la nueva situación**, recursos personales y apoyo socio-familiar
- **Sugerir que no tomen decisiones precipitadas**
- **Apoyar que sea el propio doliente** (acompañado o no) **el que a su ritmo recoja y reorganice las cosas del fallecido**
- **Asesorar sobre prevención de riesgos de morbilidad** durante los primeros meses tras el fallecimiento (no abandonar tratamientos, precaución en la conducción, en el uso de máquinas domésticas, accidentes laborales, etc.). **Volver a evaluar riesgos** y necesidades de apoyo, ofreciendo disponibilidad de atención al duelo si lo necesita ⁽³⁵⁾
- **Afianzar** los elementos adaptativos existentes, resolución de problemas y toma de decisiones
- **Impulsar las estrategias de afrontamiento y autocuidado**
- **Orientar sobre el establecimiento de una nueva forma de relación con el fallecido compatible con la realidad presente**. El objetivo del duelo no es olvidar al ser querido sino mantener el vínculo con el de forma que los dolientes puedan seguir adelante con la vida
- **Identificar riesgos y derivar** para que el Psicólogo del Equipo o de Cuidados Paliativos valore aquellas personas que presenten riesgo de duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida. En su defecto derivar al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar o Salud Mental

El duelo en los niños y los adolescentes

Los padres intentan evitar el sufrimiento de los niños y los adolescentes adoptando conductas sobreprotectoras que dificultan la resolución adecuada del duelo. Los menores de la casa son conscientes de la muerte y de los cambios que produce y la forma adecuada de reducir su sufrimiento es hacerles partícipes de la vida familiar.

El concepto de la muerte es abstracto y complejo, de ahí que la forma de abordarlo y comprenderlo dependa de aspectos como la edad y el nivel de desarrollo evolutivo. Los niños hasta los 5 años no consideran la muerte como algo definitivo. De los 5 a los 9 es definitiva pero les sucede a los otros y no a ellos. A partir de los 10 años se conceptúa como irreversible e inevitable para todos²³.

Manifestaciones de duelo

Igual que ocurre en los adultos, existen unas manifestaciones de duelo infantil consideradas normales como son:

- Conmoción y confusión ante la muerte de un ser querido
- Ira, pesadillas e irritabilidad
- Alteraciones del sueño y/o alimentación
- Enojo hacia otras personas
- Tristeza
- Miedo o temor a perder al padre no fallecido
- Regresión a etapas anteriores del desarrollo, lo que hace que actúe de forma más infantil
- En algunas ocasiones pueden creer que son culpables de la muerte de su ser querido

El duelo de los adolescentes se parece al de los adultos aunque en los más jóvenes prevalece el malestar fisiológico y en los mayores el psicológico. Esta diferencia puede ser debida a la dificultad de los menores a la hora de expresar sus sentimientos y emociones.

Atención al duelo en niños y adolescentes

Sería conveniente en nuestra vida diaria, devolver a la muerte su significado natural y hablarles con “normalidad” de ella, lo que les permitirá ir dándose cuenta de que todos moriremos en algún momento²³.

El **objetivo** de la atención en los niños y adolescentes como ocurre en los adultos es prevenir un duelo complicado y favorecer el proceso de adaptación. De nuevo, los **predictores de riesgo** (Tabla 4) permitirán reconocer aquellos niños y adolescentes que precisan soporte y ofrecer alternativas de prevención e intervención.

Tabla 4. Predictores de riesgo en niños y adolescentes.

Predictores de riesgo en niños y adolescentes ^{12,23}
<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente inestable por no haber un familiar responsable de los cuidados y realizar esta tarea distintas personas • Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida • Segundas nupcias con una persona con la que existe una relación negativa. • Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes • Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o al adolescente

En la tabla 5 se muestran algunas **estrategias** que han demostrado ser útiles para facilitar el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado^{12,23}.

Señales de alerta en el duelo del niño y el adolescente

La presencia prolongada, frecuente e intensa de alguno o varios de los problemas enumerados en la Tabla 6 puede señalar la existencia de una *depresión o un duelo sin resolver en el niño*³⁵. En tal caso, convendrá pedir ayuda a un profesional especializado para evaluar la situación con el objetivo de facilitar la elaboración del duelo, aconsejar a la familia sobre la forma de favorecer una solución adecuada y/o intervenir en el caso de que sea necesario.

En la **adolescencia**, si el duelo no se atiende adecuadamente los efectos pueden ser muy importantes y dar lugar a **problemas graves y duraderos**. Los más graves son la baja autoestima, el abuso de drogas, la delincuencia, la confusión, los problemas de rendimiento escolar o laboral, la promiscuidad sexual, el embarazo precoz o el suicidio³⁶.

Tabla 5. Estrategias de intervención antes del fallecimiento.

Estrategias de intervención antes del fallecimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Informarles de lo que está ocurriendo (enfermedad grave, muerte,...) de forma sencilla y natural lo antes posible, ajustándose a su desarrollo evolutivo y madurez cognitiva, para evitar conclusiones o fantasías erróneas. • Facilitar la expresión de miedos, preocupaciones y verbalización de fantasías y pensamientos. Contestar a todas las preguntas que planteen. • Permitir y respetar la expresión o no de sentimientos y emociones • Favorecer la comunicación emocional con la persona enferma si lo desean • Implicarles, de acuerdo a su edad, en los cuidados del enfermo • Mostrarles disponibilidad y cercanía física y emocional • Atender la aparición de algunos signos de alerta (Tabla 6) y comunicación no verbal y derivar al psicólogo del Equipo o de Cuidados Paliativos y en su defecto al equipo de referencia de Atención, para que valore la necesidad o no de derivar al especialista oportuno del Centro de Salud Mental de su Área
Estrategias después del fallecimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Comunicarles lo sucedido, favorecer la expresión de preocupaciones y pensamientos. Contestar a sus preguntas • Permitirles si lo desean (no obligar) participar en los ritos funerarios acompañados por una persona cercana (velatorio, funeral). Es aconsejable explicarle con antelación cada situación por su familiar de referencia • Facilitar la expresión de las emociones, sentimientos, pensamientos y conductas. • Compartir el dolor con ellos y mostrarles modelos de actuación • Asegurarles la atención, el afecto y la estabilidad • Reemprender el ritmo cotidiano de las actividades para normalizar su vida • Evitar plantear expectativas muy altas o asignarles responsabilidades excesivas • Reforzar actuaciones adaptativas existentes • Evitar que ocupen "el lugar o papel" de la persona fallecida como forma de agradar y satisfacer a los adultos. Reafirmar su personalidad • Mantenerse cercanos y disponibles • Estar atento a la aparición de algunas señales de alerta y comunicación no verbal (Tabla 6) y derivar al psicólogo del Equipo o de Cuidados Paliativos y en su defecto al equipo de referencia de Atención, para que valore la necesidad o no de derivar al especialista oportuno del Centro de Salud Mental de su Área

Conclusión

La atención al duelo de los familiares de enfermos fallecidos por enfermedad renal es una tarea delicada y de gran importancia para su salud mental y calidad

Tabla 6. Indicadores de dificultades en la elaboración del duelo.

Posibles indicadores de dificultades en la elaboración del duelo ^{16,24}
<ul style="list-style-type: none"> • Llorar de forma prolongada, frecuente e intensa • Rabieta repetidas y continuadas • Apatía e insensibilidad • Pérdida de interés por los amigos o actividades, que le gustaban anteriormente, durante un periodo prolongado • Pesadillas y problemas de sueño frecuentes • Miedo a quedarse solo • Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado (por ejemplo, hacerse pis, hablar como un bebé o pedir comida a menudo) • Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas. • Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con él/ella • Cambios importantes en el rendimiento escolar o no querer a ir a la escuela

de vida. El elevado coste asociado a los problemas relacionados con la no superación del duelo justifica una atención suficiente y eficiente para la prevención, detección precoz del duelo complicado e intervención.

Los profesionales de Cuidados Paliativos han de tener formación en: a) “Comunicación” para poder hablar con los pacientes de “cómo quieren vivir” lo que facilitará la toma de decisiones compartida y planificación de sus cuidados, y ayudará a entender a sus familiares y a los profesionales “cómo quieren morir” favoreciendo su proceso de adaptación a la enfermedad, a la muerte y al duelo; b) y en “Duelo” para acompañar, identificar factores de riesgo y derivar al psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental.

Se considera necesario seguir investigando en la efectividad de las intervenciones psicológicas e instrumentos de evaluación en el duelo.

Agradecimientos: Al Dr. A. Alonso por su apoyo, revisión y sugerencias.

Referencias

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Hospitalización de Día. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo 2008.
2. Lacasta MA, Limonero JT, García A, Barahona H. La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Med Paliat* (Barc) 2014.<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.06>
3. Relf M, Machin L, Archer N. Guidance for Bereavement Needs Assessment in Palliative Care. *Help The Hospices* (London) 2010; 10.
4. O'Connor M, Abbott J, Payne S, Demmer C. A comparison of bereavement services provided in hospice and palliative care settings in Australia, the UK and the USA. *Progress in Palliative Care* 2009; 17(2): 69-74.
5. Mather, M Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. *The Medical journal of Australia* 2008; 188(4):228-30.
6. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Greenwood A, Flores L, De Lima L, Giordano A, Brasch S, Prail D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. IAHPC Press 2007. <http://www.eapc-taskforce-development.eu/tfdocs.php>.
7. Mai-Britt guldin, irene Murphy, Orla keegan, Barbara Monroe, Maria Antonia lacasta reverteand inger Benkel . Bereavement care provision in Europe: a survey by the EAPC Bereavement Care Taskforce . *European Journal of Palliative Care*, 2015; 22(4)
8. Leiva JP, Sánchez R, García E, Fernández MJ, Heras M, Molina A, Álvarez U. Cuidados de soporte renal y Cuidados Paliativos Renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2011; 31: 322-30.
9. Duteau J. Understanding the lived experience of loss and grieving in persons with end stage renal disease: a humanbecoming approach. *Cantt J.* 2010; 20(2):18-22.
10. Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease: focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. *Semin Dial.* 2005; 18(2):154-6.
11. Holley JL. Palliative care in end – stage renal disease: Illness trajectories, Communications, and Hospice use. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14(4): 402-8.
12. Lacasta MA, Sanz B, Soler MC, Yelamos C, Quadras S, Gándara A. y col. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía clínica y Protocolo de actuación. Monografía nº 5 Sepcal. Madrid, 2014.
13. Harvey B. Complications of complicated grief in renal failure. *Edtna Erca J* 2000; 26(1): 36-7,40.
14. Lacasta MA. Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: Evaluación de un programa de intervención grupal [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2008.
15. American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V. Madrid: Panamericana, 2014.
16. Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry* 1994; 101: 141-8.

17. Fulton R, Fulton JA. A psychosocial aspect of terminal care: Anticipatory grief. *Omega* 1971; 2: 91-9.
18. Futterman EH, Hoffman I, Sabshin, M. Parental anticipatory mourning. *En*: Shoenberg B, Carr AC, Peretz D, Kutscher AH. Psychosocial aspects of terminal care. New York: Columbia University Press, 1972.
19. Bartlow B. What, me grieve? Grieving and bereavement in daily dialysis practice. *Hemodial Int* 2006; 10 (2): 46-50.
20. Jones BW. Hospice disease types which indicate a grater need for bereavement counseling. *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27(3): 187-190.
21. Pelletier-Hibbert M, Sohi P. Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal* 2001; 28(4): 411-419.
22. Lobb EA, Kristjanson LJ, Aoun SM, Monterosso L, Hakett GKB, Davie A. Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death Studies*. 2000; 34:673-698.
23. Soler MC. Intervención en el duelo complicado. *Med Paliat* 2003; 10(I):69-71.
24. Barreto P, Soler MC. Muerte y duelo. Madrid: Síntesis, 2007.
25. Guldin MB, Vested P, Jensen AB, Olesen F, Rachariae Z. Bereavement care in general practice: a Cluster-randomized clinical trial. *Fam Pract* 2013; 30(2):134-41.
26. National Institute for Health and Care Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. London: NICE, 2004. www.nice.org.uk/guidance/csgsp (last accessed 23/05/2015).
27. Velazquez Y, Espín AN. Psychosocial impact and burden in informal caregiver of people suffering terminal chronic renal failure. *Revista Cubana de Salud Pública* (Ciudad de la Habana) 2014; 40 -1.
28. Scherer JS, Holley JL. Improving advance care planning and bereavement outcomes. *Am J Kidney Dis*, 2015; 66 (5): 735-7.
29. Abbott CH, Prigerson HG, Maciejewski PK. The influence of patient's quality of life at the end of life on bereaved caregivers' suicidal ideation. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48(3): 459-64.
30. Smith-Howell ER, Hickman SE, Meghani SH, Perkins SM, Rawl SM. End of life Decision making and Communications of bereaved family members of african americans with serious illness. *Palliat Med* 2016; 19 (2): 174-82.
31. Goff SL, Eneanya ND, Feinberg R, Germain MJ, Marr L, Berzoff J, Cohen LM, Unruh M. Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015; 10(3):390-400.
32. Eneanya ND, Goff SL, Martinez T, Gutierrez N, Klingensmith J, Griffith JL, Garvey C, Kitsen J, Germain MJ, Marr L, Berzoff J, Unruh M, Cohen LM. Shared decision – making in end- stage renal disease: a protocol for a multi- center study of a communication intervention to improve end-of-life care for dialysis patients. *BMC Palliat Care* 2015;14:30.
33. Germain MJ, Davison SN, Moss AH. When enough is enough: the nephrologist's responsibility in ordering dialysis treatments. *Am J Kidney Dis* 2011;58:135-43.

34. Berzoff J, Swankowski J, Cohen LM. Developing a renal supportive care team from the voices of patients, families, and palliative care staff. *Palliat Support Care* 2008 ; 6(2) : 133-139.
35. Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 2011; 31:69–78.
36. Lacasta MA, Novellas A, Bleda M, Cuarian J, García J, Gómez M, Rodríguez V, Rovira N, Sánchez M, Serra T, Soler MC, Fernández E, Moral B, Pin O. Guía para familiares en duelo SECPAL. Madrid: Alfinlibros.com, 2007.

Primera edición, noviembre 2018

- Depósito legal: B 25503-2018
- ISBN: 978-84-86671-92-1

© Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.)

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Editado por Pulso ediciones, S.L.

Reservados todos los derechos mundiales. No puede reproducirse, almacenarse en un sistema de recuperación o transmitirse en forma alguna por medio de cualquier procedimiento, sea éste mecánico, electrónico, de fotocopia, grabación o cualquier otro, sin el previo permiso escrito de los titulares del copyright.

Impreso en España.

Esta publicación se imprime en papel no ácido, norma ISO 9706.

El riñón de Cuidados Paliativos Renales, consiste en dos espirales que forman los polos renales unidos por una línea curva que da la forma del cuerpo renal. La espiral significa el ciclo vital. La vida comprendida entre dos polos: su inicio y fin. La simetría entre ambas espirales representa nuestro constante trabajo y esfuerzo por ofrecer la mejor calidad de cuidados tanto al inicio como al final de la vida. Ofrecer una imagen para los Cuidados Paliativos Renales en España quiere inspirar que todos, trabajando juntos de manera multidisciplinar, acompañados por la comunidad, los pacientes y sus familias, lograremos que los Cuidados Paliativos se conviertan realmente en un derecho humano.

JP Leiva

The logo for Pulso ediciones features a stylized crown or mountain range above the word "PULSO" in a bold, sans-serif font, with "ediciones" in a smaller font below it.

Rambla del Cellar, 117-119
08172 Sant Cugat del Vallès · Barcelona
Telf.: +34 93 589 62 64
Fax: +34 93 589 50 77

Parque Empresarial "La Finca"
Pº Club Deportivo, 1, Edificio 15-A, 1ª planta
28223 Pozuelo de Alarcón – Madrid
Telf.: +34 91 320 58 27

Calle 90 nº 16-18, 5ª planta
Bogotá D.C. Colombia
Telf.: +571 7428800

Calle Zamora, 187 Colonia Condesa,
Delegación Cuauhtémoc,
06140 México D.F.
Telf.: +(52)-55-5545-2990/946

