

Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzado (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico

A. Tejedor* y X. de las Cuevas Bou**

*Hospital Gregorio Marañón. Madrid. **Hospital de Tarrasa. Barcelona.

RESUMEN

- El cuidado paliativo no es «la ausencia de TSR», sino una alternativa a la misma para casos, muy seleccionados. Tanto el paciente como la familia deberán tener la absoluta certeza de que la no incorporación o «deselección» para TSR no representa una menor atención asistencial para el paciente, o una supervivencia de peor calidad.
- Las dos causas principales de desección son la negativa del paciente a entrar en diálisis, y la existencia de comorbilidad grave asociada.
- Cada Centro debe valorar estas cifras, sus propias estimaciones, la disponibilidad de recursos y su capacidad organizativa antes de determinar si inicia o no un programa específico de cuidados paliativos en uremia terminal (UCP-ERCA).
- El seguimiento se hará tanto en hospital como en domicilio. La atención al paciente urémico terminal en domicilio, va a necesitar la implicación de la familia, y especialmente de un cuidador primario que apoye el proceso, centralice los cuidados del paciente y se relacione con el equipo de asistencia. La adecuada información y formación del cuidador, permitirá mantener la atención del paciente en su entorno domiciliario habitual, y disminuirá la ansiedad y sobrecarga de la persona que asuma el papel principal del cuidado.

Palabras clave: Enfermedad renal crónica avanzada. Cuidados paliativos.

SUMMARY

- Palliative care is not "the absence of KRT", but an alternative to it in very selected cases. Both the patient and the family should have the absolute certainty that noninclusion or «deselection» for KRT does not imply a reduction in the medical care received by the patient or a survival of worse quality.
- The two main causes for deselection are the patient's refusal to enter dialysis and the presence of severe associated comorbidity.
- Each center should assess these figures, their own estimates, the availability of resources and their organizational capacity to determine whether to initiate or not a specific program of palliative care in end-stage (PCU-ACKD).
- Follow-up will be made both in the hospital and at home. Home care of the end-stage uremic patient will require involvement of the family and especially of a primary caregiver to support the process, centralize patient care and handle relations with the care team. Appropriate information and training of the caregiver will allow patient care to be carried out in the patient's usual home environment and reduce the anxiety and overload of the person taking on the main responsibility for care.

Key words: Advanced chronic kidney disease. Palliative care.

CUIDADOS PALIATIVOS VS TRATAMIENTO CONSERVADOR

La uremia terminal es una condición patológica marcada por unos criterios razonablemente objetivables y comparables (FGR < 15 ml/mt), con una clínica variable que depende de la causa y duración de la enfermedad así como de la existencia de otras condiciones comórbidas, y con una evolución asimismo variable. Las técnicas sustitutivas renales (TSR) ponen fin a la clínica de la uremia. Pero en ocasiones singulares, dichas técnicas no pueden ser aplicadas.

Entendemos como tratamiento conservador aquél que, aplicado preventivamente en periodos precoces de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA), intenta «conservar» al máximo la función residual renal para retrasar la necesidad de recurrir a las TSR. Pero no debe confundirse con el tratamiento paliativo, aplicado cuando la TSR no es posible.

El cuidado paliativo no es «la ausencia de TSR», sino una alternativa a la misma para casos, eso sí, muy seleccionados. Es muy importante que tanto el paciente como la familia tenga la absoluta certeza de que la no incorporación o «deselección»

para TSR no representa una menor atención asistencial para el paciente, o una supervivencia de peor calidad.

Aunque la elección de entrar o no en un programa TSR depende al final de la decisión del paciente, dicha decisión es tomada después de la información realizada por el equipo multidisciplinario en que el nefrólogo tiene un protagonismo principal.

Para que los cuidados paliativos funcionen en este grupo de pacientes hay por tanto tres condiciones que deben quedar muy claras para los Nefrólogos que tienen la responsabilidad de la selección de pacientes para los programas de diálisis:

1. ¿Cuáles son los criterios a considerar para recomendar a un paciente su derivación a un programa de cuidados paliativos?
2. ¿Cuáles son la esperanza y la calidad de vida esperables para un paciente concreto con una enfermedad específica si decide entrar en un programa de cuidados paliativos?
3. ¿Se dispone de un programa de cuidados paliativos en el medio sanitario inmediato?

Nos parece oportuno, en relación con la tercera cuestión, marcar la diferencia entre el tratamiento conservador, aplicado al pa-

ciente *antes* de la selección/deselección para un TSR, y el tratamiento paliativo, aplicado al paciente que, por una u otra circunstancia, no es seleccionado para TSR. Debe quedar muy claro que los cuidados paliativos NO SON la ausencia de TSR. Requieren antes bien un cambio cualitativo asistencial, con un trabajo trasversal en equipo que incluye la Nefrología hospitalaria/extrahospitalaria, el médico de cabecera y el equipo de atención domiciliar/paliativos. En este programa adquieren importancia capital, además de los médicos, la enfermería y el soporte psico-social.

Un Centro que no dispone de una verdadera infraestructura en su área sanitaria para cuidados paliativos de la ERCA, no está ofreciendo cuidados paliativos a los pacientes seleccionados para TSR, no está ofreciendo ninguna alternativa terapéutica (fig. 1).

SELECCIÓN DE PACIENTES: CONDICIONES

La primera condición para que un paciente sea derivado a un programa de cuidados paliativos es que tenga una insuficiencia renal de grado 5, con un filtrado glomerular medido o estimado inferior a 15 ml/minuto.

La experiencia de varias series indica que cuando un paciente no va a ser incluido en diálisis, su supervivencia y calidad de

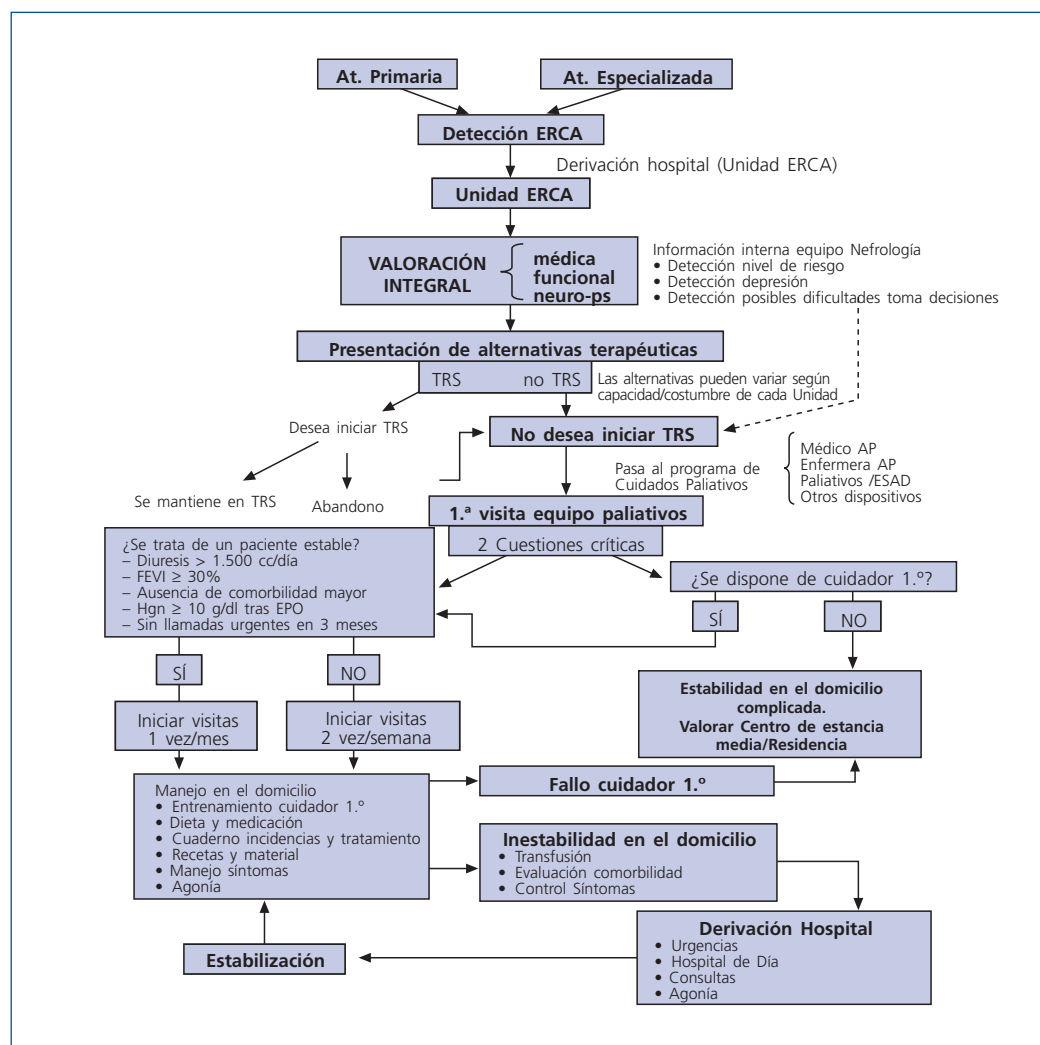


Figura 1. Tratamiento paliativo de la ERCA en el esquema general de atención al paciente.

vida se reduce de modo exponencial cuando la decisión de iniciar un tratamiento paliativo se retrasa hasta que el paciente alcanza filtrados inferiores a 10 o inferiores a 5 ml/min.

La segunda condición es el rechazo por parte del paciente y de su familia de su inclusión en un programa sustitutivo renal, tras una sesión informativa cuyo contenido debe ser claro, comprensible y ponderado. El paciente y sus familiares en la misma sesión tienen que ser informados explícitamente de lo que significa la ERCA, y de su evolución esperable con la no inclusión en programa de TSR. Muchos nefrólogos desconocen en la actualidad dicha evolución, ya que no han seguido un número apreciable de pacientes más allá del punto de no diálisis, y al no disponer (o desconocer su existencia) de un equipo de cuidados paliativos, tienden a retrasar el planteamiento de dicha decisión al paciente.

La información tiene que adaptarse al nivel cultural del paciente para moderarla y personalizarla en relación a la propia comorbilidad del paciente, la evolución de su enfermedad y las implicaciones de dicho programa en la singularidad del paciente. Puede que sea necesario realizarla en más de una sesión, o diferir la decisión por exigencias de una reflexión más íntima o compartida con sus familiares. Todo el proceso debe dejar constancia explícita de cada paso, y la decisión de consentimiento informado debe ser firmada por el paciente y el médico responsable.

El consentimiento informado de los pacientes deseleccionados debe ser firmado por el médico y el paciente.

Debe quedar asimismo claro que el paciente puede revocar su decisión en cualquier momento.

Una vez que el paciente ha decidido su NO incorporación a un programa de TSR, y está claro que dicha decisión no viene determinada por una situación de depresión, pasa a un programa de cuidados paliativos.

Pero antes de llegar al consentimiento informado, el Nefrólogo debe hacerse una idea de la situación integral del paciente, para poder ofrecer su opinión.

CRITERIOS DE SELECCIÓN: VALORACIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE (fig. 1)

Las dos causas principales de deselección en la mayoría de las series consultadas son la negativa del paciente a entrar en diálisis, y la existencia de comorbilidad grave asociada. Pero a su vez, las dificultades que se nos plantean para considerar directamente una u otra son:

- Negativa del paciente: es necesario estar seguro de que el paciente ha comprendido bien las alternativas (ver consentimiento informado) y sobre todo, que no ha tomado su decisión como resultado de una patología reversible como la depresión.
- Comorbilidad: aunque ésta es la causa principal de deselección, especialmente en casos de diabetes, patología vascular y orgánica cerebral intercurrente, la comparación con grupos de pacientes de edad semejante en programa de diálisis muestra que la existencia de comorbilidad es similar en ambos grupos, diferenciándose más bien en la severidad del daño orgánico por dichas condiciones comórbidas.

Por tanto, la valoración integral de estos pacientes debe incorporar en su historial clínico índices fiables y reproducibles de las áreas funcional, cognitiva, emocional y social, de comorbilidad, calidad de vida y valoración sintomática del paciente.

(Aunque idealmente esta valoración puede ser útil en la evaluación de cualquier paciente para un programa de TSR, es claramente imprescindible en cualquier paciente que presente un aclaramiento de creatinina medido o calculado de menos de 15 ml/minuto y:

- Tenga más de 70 años.
- Tenga nefropatía diabética.
- Tenga cardiopatía isquémica o insuficiencia cardíaca congestiva grado II-III.
- Tenga arteriosclerosis difusa con manifestaciones cerebrales, cardíacas o periféricas.
- Tenga cirrosis hepática con al menos 1 episodio previo de descompensación edema ascítica o peritonitis bacteriana espontánea.
- Tenga trastornos del humor, de la afectividad o de la conducta llamativos.
- Tenga un tumor maligno incurable, inoperable o intratable.
- Cuando por cualquier otro motivo su nefrólogo pueda llegar a prever dificultades a la hora del consentimiento informado.

El objetivo de estas escalas no es establecer quién puede o no dializarse, ya que no existe ninguna información en la literatura al respecto, sino disponer de datos objetivos en la valoración clínica global que:

1. Ayuden al personal sanitario, al paciente y a sus familiares a tomar una decisión en el momento del consentimiento informado.
2. Nos permitan conocer de modo prospectivo la evolución de los pacientes en los distintos programas (TSR, paliativos).
3. Nos ayuden a redefinir los factores de riesgo de fracaso de la TSR.

Las cuestionarios propuestos deben tener las siguientes características:

- Deben ser de aplicación sencilla.
- Pueden ser autoaplicables por el paciente o su familia.
- Pueden tener tres finalidades distintas:
 - Discriminativas.
 - Evaluativas.
 - Predictivas.

Los cuestionarios que proponemos son:

DISPOSITIVO ASISTENCIAL NECESARIO PARA UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (UCP) (fig. 1)

¿Crear una UCP para ERCA en el Área?

El número de pacientes en seguimiento en la UCP va a ser bajo. Nuestra estimación es de 1-2 pacientes/100.000 habitantes-año.

El seguimiento medio estimado por paciente es de 1,2-1,5 años. Aunque se trate de un pequeño número de pacientes, constituyen un colectivo que dejado a su albur genera un intenso consumo de recursos, ya que sus frecuentes descompensaciones le impiden llegar a las citas estructuradas, programadas habitualmente de modo mensual, aumentando la frecuentación a Urgencias. Sin la coordinación adecuada, sus médicos de cabecera no suelen ser capaces de tomar decisiones terapéuticas inhábiles, y tienden a delegar la responsabilidad en el Hospital.

Cada Centro debe valorar estas cifras, sus propias estimaciones, la disponibilidad de recursos y su capacidad organizativa antes de determinar si inicia o no un programa específico de cuidados paliativos en uremia terminal (UCP-ERCA).

En cualquier caso, debe prestar atención a cuatro aspectos críticos:

1. Participantes en una UCP-ERCA.
2. Organización del dispositivo.
3. Inclusión de la UCP-ERCA en el funcionamiento de otras Unidades de Cuidados Paliativos del Área.
4. El Servicio de Nefrología que decida incluir entre sus recursos una Unidad de Cuidados Paliativos, no debe considerar a los pacientes de dicha Unidad como ajenos al propio servicio.

Participantes en una UCP para ERCA

– *Servicio de Nefrología*: el Servicio de Nefrología debe tener un único responsable participante en el seguimiento de los pacientes en programa paliativo. Puede ser, pero no es imprescindible, un nefrólogo de la Unidad de ERCA. Sus funciones fundamentales son cuatro:

1. La primera tarea del representante del grupo de Nefrología es la de organizar un/unos taller/es de trabajo con el resto de componentes de la futura UCP, destinados a revisar las peculiaridades esperables de la atención en el domicilio del paciente urémico terminal, y el modo de funcionamiento de la UCP.
2. Coordinar y supervisar la administración de medicación de uso hospitalario, como la eritropoyetina o el hierro IV.
3. Reevaluación periódica del paciente en el Hospital o en el domicilio con el equipo de atención a domicilio.
4. Asesorar y resolver las dudas que por su carácter estrictamente nefrológico, no han sido resueltas por el resto del equipo.
5. Coordinar las visitas del paciente al hospital cuando se produzcan descompensaciones, necesidad de transfusión, etc. Muchas visitas se pueden resolver en la Urgencia del Hospital en el plazo de 48-60 horas, pero otras pueden ser algo más prolongadas. Coordinándolas con visitas al Hospital de Día.

– *Hospital de Día*: Uno de los objetivos de la Unidad de Cuidados Paliativos en mejorar la atención domiciliaria de estos pacientes, estabilizándolos en el hogar. La administración de medicaciones hospitalarias como la EPO sc o el hierro iv, pueden hacerse en el domicilio, si se establecen acuerdos entre la UCP y el Servicio de Farmacia del Hospital. Para

aquellos casos en los que la administración de hierro IV en el domicilio plantee problemas, o sea necesaria la administración de transfusión de derivados sanguíneos, el Hospital de Día es una excelente alternativa a la frecuentación del Servicio de Urgencias. El responsable hospitalario —habitualmente el Nefrólogo— debe coordinar las llegadas y salidas del paciente al Hospital de Día, así como la disponibilidad previa de la medicación necesaria o de las pruebas cruzadas.

De no existir esta posibilidad, la única alternativa sigue siendo el Servicio de Urgencias.

– *Equipo de Atención Primaria*: El médico de cabecera y la enfermera son los responsables directos del paciente, y los que coordinan el dispositivo alrededor del paciente. Su pertenencia a la UCP por tanto viene determinada por su propio paciente. Deben tener un referente común en Atención primaria y en Atención especializada.

– *Coordinación de la UCP*: La coordinación de la UCP lleva un seguimiento activo de todos los pacientes, recibe a los pacientes nuevos derivados del Hospital y supervisa su seguimiento domiciliario. Debe estar en contacto con la ERCA y con el Equipo de Atención Primaria del paciente. Esta coordinación la puede asumir un nefrólogo extrahospitalario, un equipo de paliativos de Área o un Equipo de Atención Primaria que así lo desee, y coordinará a todos los pacientes del Área con la colaboración del Centro de referencia y de los Centros de Salud correspondientes. En caso de ser asumido por un Equipo de Paliativos o de Atención Domiciliaria, el programa de Cuidados Paliativos en la ERCA puede compatibilizarse con otros programas de características similares.

Valoración inicial: 1ª visita domiciliaria

Cuando se inicia el seguimiento de un paciente referido a la UCP por el nefrólogo es esencial tener una idea de la estabilidad clínica que mostrará y de los recursos de atención que en función de ello se van a necesitar. Esto se consigue con la valoración inicial que se hace en los primeros veinte días: durante las tres semanas iniciales tras la inclusión del paciente en el programa, se realizarán 1 ó 2 visitas semanales con el objetivo de determinar el grado de inestabilidad del paciente en función de los siguientes parámetros:

1. Diuresis diaria. Si está por encima de 1,5 litros el paciente tenderá a mayor estabilidad (mayor cuanto más cantidad de diuresis). Si la diuresis es menor de menor de 1,5 litros se considerará paciente inestable (ver apartado de oliguria).
2. Tendencia a la sobrecarga hidrosalina. Valorar peso seco y sus variaciones.
3. Comorbilidad. Valorar la repercusión real de dicha comorbilidad en la estabilidad clínica del paciente.
4. Anemia. Valorar su existencia y la respuesta inicial a EPO. Valorar necesidad de hierro iv. Necesidad de transfusiones.
5. Historia previa de inestabilidad. Número de llamadas al servicio de urgencias 061-112 y de visitas al hospital en los últimos 3-5 meses.

Además de los parámetros anteriores se valorarán los síntomas, signos y datos analíticos ya expuestos. Además habrá que determinar en función de las patologías acompañantes, qué parámetros extra hay que monitorizar.

Al final del periodo de 3 semanas se planificará la periodicidad de las visitas y se estimará si el paciente se puede beneficiar de alguna restricción dietética.

Si un paciente:

- tiene o supera una diuresis de 1,5 l
- no tiene sobrecarga hidrosalina
- no tiene comorbilidad que influya en su situación clínica
- tiene Hb por encima de 10 g (o la consigue fácil tras EPO)
- no ha llamado al 061 ni acudido al hospital en los últimos 3 meses, es un paciente estable

Organización del Seguimiento (tabla I)

En el seguimiento del paciente urémico terminal no susceptible de TSR, estarán implicados tanto Atención Primaria como Especializada.

a) Seguimiento hospitalario

La inclusión de un paciente en el programa de UCP, no será incompatible con una nueva reevaluación del paciente, en relación a la posibilidad de tratamiento sustitutivo. Dicha evaluación podría ser solicitada por el paciente/familia, así como por cada uno de los profesionales implicados en el seguimiento.

Se debería minimizar el acceso del paciente por urgencias, programando en la medida de lo posible la atención necesaria en dicho nivel.

Las causas de ingreso nefrológico más frecuente en la ERCA en seguimiento paliativo son: transfusiones, descompensación hidrosalina y situaciones de oliguria. Es útil tener habilitado un sistema de canalización para este tipo de situaciones. La existencia de hospitales de día nefrológicos puede facilitar este tipo de actuaciones (fig. 2).

Es recomendable que tanto el EAP como el ESAD puedan contar con un nefrólogo de referencia. Al poner en marcha el programa puede ser útil la valoración por nefrología en domicilio en situaciones específicas, a petición de la UCP (fig. 2)

b) Seguimiento domiciliario (figs. 1 y 2)

La metodología del seguimiento domiciliario de cualquier paciente crónico inestable, se basa en tres pilares:

1. *establecimiento de la periodicidad de las visitas* según el grado de inestabilidad; se realizarán según el estado del paciente siendo recomendable una visita cada 7-15 días. La periodicidad en el programa renal terminal (PRT) se determina de acuerdo a la cantidad de diuresis diaria como principal variable, teniendo en cuenta otros factores de inestabilidad clínica o social muchas veces dependientes de la patología acompañante (EPOC, Cardiopatía, etc.) o de la disponibilidad de cuidador adecuado.

Tabla I.

- **Contacto cuidador 1º:** establecer mínimos, evaluar ayudas en el domicilio, establecer bases de visitas domiciliarias y al Centro de Salud, y de visitas no estructuradas del cuidador al Hospital para medicaciones restringidas. Teléfonos de acceso.
- **Establecer la frecuencia y rutina de las visitas:**
 - Toma TA.
 - Revisión de peso e incidencias:
 - enseñar a pesar en silla con 4 balanzas.
 - enseñar a cuantificar diuresis con/sin pañal.
 - Revisión de la medicación y recetas.
 - Analítica mensual.
- **Medicación:**
 - TA: evitar TAS < 130 y > 160 mmHg.
 - Diuresis: evitar restricciones extremas de sal, liberalizar la dieta, ajustar furosemida para diuresis aproximada de 1.200 ml/día.
 - Uso contenido de resinas. Asegurar 1 deposición diaria.
 - EPO y Fe para Hto: 30%. El control de la anemia es crucial.
 - Reducir medicación al mínimo: el control de la ODR pasa a ser secundario.
 - Controlar benzodiazepinas.
 - Prestar atención a la analgesia: Dolores de difícil control.
- **Manejo de síntomas:**
 - Leve, moderado, grave, muy grave. Tras 15 días, contabilizar nuevo episodio.
 - Control a los 5 días de tratamiento: bueno, regular, malo, muy malo.
- **Criterios de derivación:**
 - Síntomas repetidos graves y muy graves con control malo o muy malo.
 - Revisión de comorbilidad.
 - Anemización resistente al tratamiento.
 - Requerimiento de transfusión.
 - Sobrecarga de volumen resistente al tratamiento.
 - Deseo expreso del paciente o de la familia.
 - Cambio sustancial en la situación clínica del paciente.
- **Agonía en el domicilio:**
 - Síntomas esperables y actitud.
 - Definir por adelantado el sitio del exitus.
 - Resolución de conflictos
 - Documento de decisiones anticipadas.

2. *monitorización de parámetros centinela* para detectar la descompensación lo suficientemente temprano para poder corregirla sin necesidad de ingreso hospitalario.
3. *educación y apoyo a la familia* que es la dispensadora de los cuidados al paciente. La accesibilidad telefónica para el cuidador/paciente debe estar garantizada cubriendo así la eventualidad de incidencias o dudas entre las visitas programadas.

La educación de la familia/cuidador primario comprende aspectos como el significado del proceso (cronicidad, evolución esperable, agudizaciones, papel del hospital, pronóstico...), medidas higiénicas, actividad, dieta (estrategias asequibles para dieta de insuficiencia renal casera), medicación (significado, dosis, forma de administración, efectos esperados e indeseables probables), aprendizaje para la administración de Eritropoyetina, actuación en crisis (sobre todo en el momento de la agonía), implicación en la monitorización de parámetros (diuresis de 24

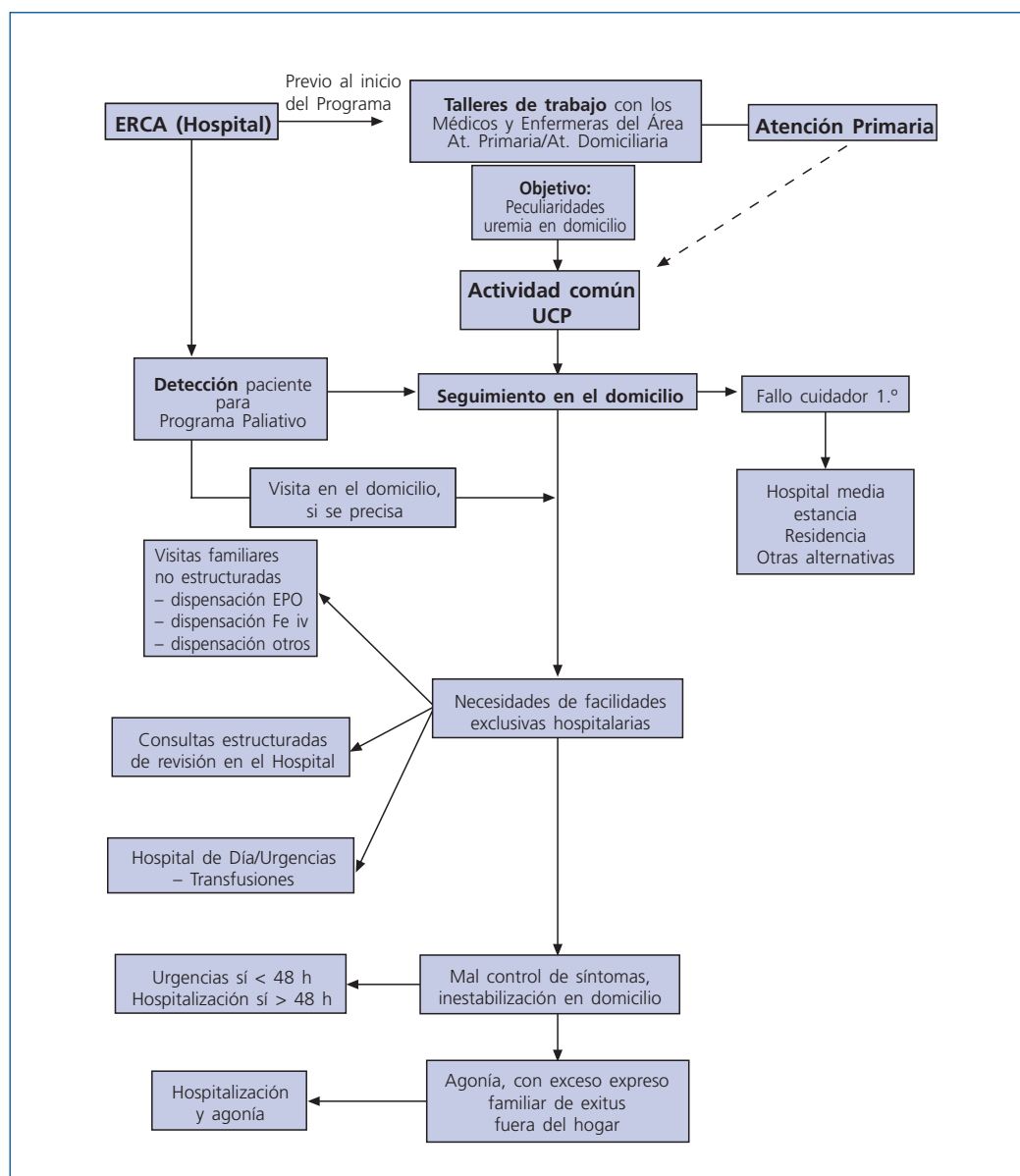


Figura 2. Tratamiento paliativo de la ERCA. Relaciones necesarias entre la unidad ERCA y la U. de C. Paliativos.

h, valoración de disnea, peso, a veces TA...), uso del sistema (UCP, Equipo de Atención Primaria, servicio de Urgencias domiciliario, Servicio de Nefrología, Servicio de Urgencias del Hospital, Hospital de día, etcétera).

c) Seguimiento analítico

Los parámetros clínicos monitorizados más adecuados son: TA, PVY, edemas, peso, diuresis, ingesta de líquidos, nicturia, estreñimiento, dolor, disnea/ortopnea/DPN, ansiedad/depresión, insomnio y prurito, escala funcional elegida.

Los datos analíticos que se vigilan son: hemograma, creatinina, urea, glucosa, hierro, ferritina, sodio, potasio, calcio y fósforo. Según clínica, patología previa del paciente y descompensaciones, se incluirá: bicarbonato sérico (valoración de equilibrio ácido-base), sodio y potasio en orina de 24 h, hemoglobina glicada, fosfatasa alcalina y proteinograma para valoración de estado nutricional.

La periodicidad de la analítica es mensual. En pacientes muy estables con seguimiento mayor de seis meses, podría realizarse la analítica cada dos meses.

FORMACIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO: ROLES Y TAREAS

La atención al paciente urémico terminal en domicilio, va a necesitar la implicación de la familia, y especialmente de un cuidador primario que apoye el proceso, centralice los cuidados del paciente y se relacione con el equipo de asistencia. Se debe valorar asimismo la posibilidad de contar con ayudas sociales externas públicas o privadas en el cuidado del paciente.

La adecuada información y formación del cuidador, permitirá mantener la atención del paciente en su entorno domiciliario habitual, y disminuirá la ansiedad y sobrecarga de la persona que asuma el papel principal del cuidado.

Puede ser útil distribuir las tareas de cuidado dentro de la familia para evitar «quemar» a una sola persona y estar en disposición de ofertar diferentes ayudas en el caso de ser necesarias: ayuda domiciliaria, ingresos hospitalarios temporales y acceso directo al Equipo de Atención Primaria (EAP), Equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) y nefrólogo de referencia.

El cuidador va a requerir capacitación en distintos aspectos del cuidado:

- Conocimiento de la enfermedad y evolución esperable
- Medicación del paciente
- Monitorización de parámetros
- Dieta
- Manejo de incidencias
- Contacto y acceso al sistema sanitario

Conocimiento de la enfermedad y evolución esperable

Tras la decisión informada de la familia de asumir el cuidado en domicilio del paciente, se ofertará toda la información sobre el proceso, expectativas del enfermo y funcionamiento del programa. La provisión de dicha información se iniciará por el médico que determine la inclusión en el programa del paciente, habitualmente el nefrólogo tras decisión de no TRS. Los profesionales de la UCP, del Servicio de Nefrología y del EAP se constituirán como referentes para solventar las diferentes dudas que surjan durante los cuidados.

Medicación del paciente

Puede ser útil que el cuidador disponga de una planilla donde se reflejará la medicación, dosis y vía de administración.

En el caso de necesitar la administración de medicación subcutánea (Eritropoyetina (EPO), analgesia...), se entrenará al cuidador para su correcta administración informándole sobre:

- Normas de almacenamiento.
- Lugar de inyección: Administración en extremidades o pared abdominal.
- Técnica de inyección aséptica.
- Reconocimiento de posibles complicaciones.
- Obtención de fármacos de diagnóstico hospitalario.

Aunque se suele insistir en que las reacciones adversas a fármacos son tres veces más frecuentes en pacientes con IRC terminal, el contacto mantenido con el cuidador permite evitar dichos problemas. Es útil advertir a la familia de los posibles efectos secundarios de la medicación.

Hay que tener en cuenta que en el paciente anciano con insuficiencia renal terminal, se presentan frecuentemente interacciones entre múltiples fármacos y como consecuencia efectos secundarios. Como norma será útil dar sólo lo esencial y retirar todos los fármacos prescindibles; de esta forma se reducen interacciones y mejora la calidad de vida, sin menoscabo de la supervivencia.

En estos pacientes la tolerancia terapéutica, es una de las armas más útiles.

Monitorización de parámetros

La medición de parámetros se realizará de forma adaptada a la situación de cada paciente.

Parámetros recomendables:

- Tensión arterial: recomendable en cada visita por el equipo de atención.
- Control del peso: semanal antes de la visita. Si el paciente no puede mantener la bipedestación y es necesario, se puede hacer una medición indirecta utilizando una silla y 2-4 básculas (interesa estimar la variación de peso, más que el valor absoluto).
- Medición de glucemia en caso de pacientes diabéticos: perfiles según nivel de control, ajuste de tratamiento y prevención de descompensaciones.

Es necesario recordar que el deterioro renal se acompaña de menor degradación de la insulina ya sea propia o exógena. Una hipoglucemia en ausencia de variación de la dosificación de insulina o sin modificación en la alimentación, sugiere progresión del daño renal. Esta situación hace conveniente reevaluar analíticamente al paciente. Con frecuencia puede ser necesario prescindir de la insulina en fases avanzadas.

- Medición de diuresis: semanal antes de la visita. Si el paciente es incontinente, se puede estimar pesando los pañales de 24 h.
- Medición de líquidos administrados en función de la situación basal. No suele ser necesario si el paciente está estable y conserva diuresis. Puede ser útil en situaciones de hiponatremia que requieran restricción de agua (ver situaciones especiales).

Se facilitará al cuidador planilla de seguimiento para el control de parámetros.

Dieta

Se deberá instruir al cuidador para adaptar la dieta a la situación clínica del paciente. Se darán recomendaciones en relación al consumo proteico, consumo de sal y potasio.

Las recomendaciones habituales indican la conveniencia de hacer una restricción proteica (0,6 g/kg/día y un aporte calórico no inferior a 35 kcal/kg/día). Estas recomendaciones tienen como objeto evitar la progresión de IRC, pero a menudo son contraproducentes en este tipo de pacientes: la hiporexia habitual limita por sí sola cualquier exceso dietético; por lo que no se recomiendan hacer restricciones en el aporte proteico ni calórico. Se recomendarán las carnes magras (pollo, ternera, conejo), evitando el cerdo y la carne de caza y cualquier tipo de pescado excepto el salmón.

En relación al consumo de sal se permite una ingesta libre de sodio. Tan solo son útiles las recomendaciones de restricción de sodio en situaciones de sobrecarga de agua que no se controla con diuréticos orales o parenterales, y la restricción de potasio en las escasas situaciones de hiperpotasemia repe-

tida que no se controlan al retirar fármacos retenedores de potasio o tras la administración de resinas. En estos casos se recomendará disminuir su consumo limitando los alimentos con alto contenido en el mismo. Verduras y hortalizas, legumbres y frutas son los alimentos que más potasio tienen. Debe recomendarse el método de doble cocción, desechando el agua de la primera cocción. No olvidar la prohibición de todo tipo de «snacks», frutos secos y dulces de Navidad (pasta de almendra), y la «sal de dieta», compuesta por cloruro potásico.

La mayoría de textos recomiendan moderar el consumo de lácteos por su alto contenido en fósforo. El control exhaustivo del fósforo en este periodo y durante el seguimiento esperable, no aporta beneficios y complica las dietas.

Se recomienda evitar el uso de suplementos herbales.

Manejo de incidencias

Es útil adiestrar al cuidador en las incidencias previstas como: crisis de disnea, dolor... en función de la situación clínica de cada paciente.

El cuidador y la familia deberán reconocer aquellos síntomas que requieran valoración por parte del equipo de apoyo:

- Disminución de diuresis.
- Pérdida ponderal.
- Ganancia ponderal progresiva.
- Disnea y fiebre.

Contacto y acceso al sistema sanitario

Se facilitará al cuidador principal y la familia direcciones y teléfonos para contactar con el equipo de apoyo en días laborales, e instrucciones para resolver incidencias en los fines de semana.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tejedor A, Sanz F, Pérez de Lucas N, López R, García Gómez Y, López Gómez JM, Gómez-Campderá F. Atención domiciliar al paciente urémico terminal no susceptible de diálisis. *Nefrología* 2005; Vol 25, Supl. 5: 66-81.
2. Burns A. Conservative management of end-stage failure: masterly inactivity or benign neglect? *Nephron* 95: 37-9.
3. Baiardi F, Degli Esposti E, Cocchi R y cols.: Effects of clinical and individual variables on quality of life in chronic renal failure patients. *J Nephrol* 2002; 15: 61-7.
4. Rodríguez Jornet A, García García M, Hernando P y cols. Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal retirados de diálisis bajo protocolización. *Nefrología* 2001; 21: 150-9.
5. Eibach U, Schaefer K. Support after discontinuation of dialysis —medical and ethical consideration. *Nephrol Dial Transplant* 1998; 13: 1154-7.
6. Kilner JF. Ethical issues in the initiation and termination of treatment. *Am J Kid Dis* 1990; 15: 218-27.
7. Hirsch DJ, West ML, Cohen AD, Jindal KK. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am J Kid Dis* 1994; 23: 463-6.
8. Schaefer K, Röhrich. The dilemma of renal replacement therapy in patients over 80 years of age. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14: 35-6.
9. Mallick N, El Marasi A. Dialysis in the elderly, to treat or not to treat? *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14: 37-9.
10. Fox RC. Exclusion from dialysis: a sociologic and legal perspective. *Kidney International* 1981; 19: 739-51.
11. García García M, Rodríguez Jornet A, Ponz E, Almirall J, Ramírez Vaca J. Opciones ante la insuficiencia renal crónica terminal en un hospital comunitario. *Nefrología* 1995; 25: 349-55.
12. Lou LM, Blasco A, Sanz París A y cols. Aspectos diferenciales y resultados del tratamiento con hemodiálisis en el paciente anciano. *Nefrología* 1998; 28: 415-21.
13. Lowance DC. Factors and guidelines to be considered in offering treatment to patients with end-stage renal disease: a personal opinion. *Am J Kid Dis* 1993; 21: 679-84.
14. Junco E, Tejedor A, Sanz C, Torres G. Utilización de fármacos en hemodiálisis y hemofiltración continua. En «Tratado de Hemodiálisis», Ed JIM, 2006.