



Revista de la Sociedad Española de Nefrología
www.revistanefrologia.com

Original

Diálisis peritoneal paliativa: implantación de un programa de atención domiciliaria a enfermos tratados con diálisis peritoneal (DP) en situación terminal

Maite Rivera Gorrin^a, José Luis Teruel-Briones^a, Victor Burguera Vion^a,
Lourdes Rexach^b, Carlos Quereda^a

^a Nefrología. Hospital Ramón y Cajal. IRYCIS. Madrid (España)

^b Cuidados Paliativos. Hospital Ramón y Cajal. IRYCIS. Madrid (España)

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Palabras clave:

Diálisis peritoneal paliativa
Cuidados paliativos renales
Diálisis peritoneal
Diálisis domiciliaria

Keywords:

Palliative peritoneal dialysis
Renal Palliative Care
and Organization
Peritoneal dialysis
Home dialysis

R E S U M E N

Los pacientes en Diálisis peritoneal (DP) en situación terminal suelen ser transferidos a hemodiálisis ya que son incapaces de realizarse la técnica dialítica a consecuencia de que sus capacidades funcionales están disminuidas. Presentamos nuestra experiencia con 5 pacientes en DP con patología que amenazaba su vida a corto plazo, cuyo tratamiento fue compartido por las unidades de atención primaria y fueron mantenidos en una modalidad de DP adaptada a sus circunstancias a la que hemos denominado Diálisis Peritoneal Paliativa.

© 2015 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por ELSEVIER ESPAÑA, SLU. Publicado bajo los términos de la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>).

Palliative peritoneal dialysis: Implementation of a home care system for patients treated with peritoneal dialysis in terminal situations

A B S T R A C T

Patients undergoing peritoneal dialysis (PD) in a terminal situation are generally transferred to haemodialysis, given that they are incapable of carrying out the dialysis technique due to the fact that their functional capabilities are diminished. We present our experience with 5 patients undergoing PD with pathology that constituted short-term threat to their lives. Their treatment was shared by the primary attention units and they were maintained in a PD mode adapted to their circumstances, which we have called Palliative Peritoneal Dialysis.

© 2015 Sociedad Española de Nefrología. Published by ELSEVIER ESPAÑA, SLU. Published under the terms of the CC BY-NC-ND Licence (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>).

* Autor para correspondencia.

Maite Rivera Gorrin, Nefrología, Hospital Ramón y Cajal, IRYCIS, Madrid, España.

Correo electrónico: maiteelizabeth.rivera@salud.madrid.org

Introducción

Los pacientes en diálisis peritoneal (DP) en situación vital terminal, como consecuencia de una patología que amenaza su vida a corto plazo, presentan capacidades funcionales disminuidas y serias dificultades para realizarse los intercambios peritoneales o asistir a las revisiones habituales en el Hospital. En estas circunstancias, los pacientes en programa de DP suelen ser transferidos a hemodiálisis (HD). Sin embargo, algunos de estos pacientes, que habían optado por la DP para mantener su independencia personal, al ser conscientes de su situación terminal expresan su deseo de fallecer en domicilio y permanecer en DP hasta el final. La organización actual de la asistencia sanitaria en España no facilita esta posibilidad. Presentamos nuestra experiencia con un programa de atención domiciliaria para pacientes en DP en situación terminal manejados en colaboración con su médico de atención primaria (MAP) y mantenidos en DP hasta su fallecimiento.

Pacientes y métodos

Entre Mayo de 1995 a Diciembre 2013, 307 pacientes fueron tratados con DP en nuestro Servicio, de los cuales 5 pacientes requirieron cuidados paliativos (CP) por presentar patología irreversible de ominoso pronóstico a corto plazo y cuyos datos analizamos retrospectivamente extraídos de la base de datos de la Unidad de DP. Todos los pacientes habían expresado su deseo de fallecer en domicilio, para lo que era necesario permanecer en DP y no ser transferidos a HD. Compatibilizar CP y DP con la estructura actual de funcionamiento de nuestra unidad no parecía ser una tarea fácil, aunque quisiéramos satisfacer los deseos de los pacientes. Por ello contactamos con su MAP para solicitarle que compartiera el seguimiento del paciente y la técnica dialítica. Una enfermera de atención primaria (AP) realizó un pequeño aprendizaje (1 a 3 días) en la unidad de DP. Esto fue necesario, ya que aunque tres de los pacientes convivían con familiares familiarizados con la técnica, dos de ellos vivían solos. Además, dado que iban a ser sus interlocutores más próximos, consideramos conveniente que conocieran la técnica para inspirar mayor confianza a paciente y familiares. También entrenamos a un miembro del personal auxiliar de una Unidad de Larga estancia (ULE) pública para enfermos crónicos donde ingresó un paciente hasta su muerte, quien formó al resto de auxiliares de la residencia. El equipo de atención primaria extraía la analítica a domicilio y nos la comunicaba por teléfono, junto a la información clínica del paciente. La analítica extraída consistía en un hemograma y una bioquímica básica. En ningún caso se realizó analítica de orina o medida del KT/V o PET. La periodicidad de las visitas domiciliarias y de las extracciones analíticas fue establecida por el MAP y se adecuaron a las necesidades del paciente. De este modo, ningún paciente volvió a revisión médica periódica a la Unidad de DP del Hospital. El tratamiento farmacológico se ajustó a las necesidades y situación del paciente. Como norma general se suspendió toda la medicación a excepción de la eritropoyetina y los hipotensores. La medicación para tratar los síntomas (analgesia,

sedantes, etc.) quedó al criterio del MAP. El médico de la residencia asumió el mismo papel. Hasta el fallecimiento hubo contacto telefónico, fluido y permanente, entre la Unidad de DP, los cuidadores y los profesionales de AP. Exponemos a continuación las características de los 5 pacientes que han requerido CP en nuestra unidad de DP. Para medir el grado de autonomía de los pacientes en el periodo previo a la necesidad de cuidados paliativos hemos utilizado de Barthel para actividades de la vida diaria.

Resultados

Cuatro hombres y una mujer con una mediana de edad 49 años (rango 46-67) y con un índice de Charlson de $11 \pm 5,6$ (rango 5-18) fueron incluidos en este programa. La enfermedad de base fue: glomerulonefritis crónica ($n = 2$), nefrectomía radical por carcinoma renal bilateral ($n = 1$), nefropatía diabética ($n = 1$) y no filiada ($n = 1$). Tres eran HIV positivo. Dos vivían solos antes de presentar situación terminal. Todos estaban en técnica manual de DP y todos eran autónomos para las actividades de la vida diaria (índice de Barthel 50, 75, 85, 60 y 65 respectivamente) y para la realización de la técnica dialítica antes de sobrevenirles el evento que ocasionó su entrada en un programa de paliativos. 4 eran anúricos y el quinto paciente presentaba una diuresis de 200 ml/24 h. Tras $42,6 \pm 27$ meses (rango 16-81) en DP desarrollaron las siguientes complicaciones irreversibles: 2 caquexia, 1 carcinoma hepático con frecuentes ingresos por encefalopatía, 1 carcinoma epidermoide metastásico y una recidiva invasiva de carcinoma renal bilateral. Cuatro pacientes fueron tratados en domicilio hasta su fallecimiento con DP asistida por un familiar y 1 en una ULE pública. La supervivencia fue de 17 a 119 días con una mediana de 33 días. Solo 1 paciente ingresó en el Hospital durante 3 días después de iniciar los CP. La DP asistida fue en todos los casos de la modalidad manual. Los intercambios pautados fueron 1 o 2 al día, y en casos puntuales se hizo un tercer cambio cuando fue necesario para garantizar la ultrafiltración. 4 pacientes fueron manejados con glucosa al 2,27% y solo 1 paciente recibía icodextrina en el intercambio largo. En la tabla 1 se detallan las características de los pacientes.

Discusión

Las unidades de cuidados paliativos (UCP) tradicionalmente centradas en el cuidado de pacientes oncológicos en su fase terminal han tenido que ampliar su campo de actuación a lo largo de los últimos años, debido a la creciente demanda de asistencia y soporte paliativo de pacientes con patología no oncológica crónica y progresiva¹⁻³.

A principios del siglo XXI, los CP se han extendido a otras patologías, no esencialmente tumorales, como la enfermedad renal crónica, con la intención de humanizar y aliviar el tránsito hacia la muerte, atendiendo no solo al paciente sino a los familiares^{4,5}. Así, en los últimos años ha habido un interés creciente en la comunidad nefrológica en ofrecer CP a los pacientes con enfermedad renal crónica ya sea porque no son

Tabla 1 – Características de los pacientes tratados con DP paliativa

Pac	Edad	Sexo	Patología terminal	Días de ingreso 6 meses previos	Días de vida hasta exitus	Días ingreso post MAP	Diuresis residual (ml)	Cuidador principal	Año
1	67	H	Ca renal	5	20	0	0	Esposa	2001
2	49	M	Caquexia	115	39	0	0	Hija	2007
3	53	H	Ca metastásis	40	119	0	200	Residencia	2010
4	48	H	Ca hígado	40	33	3	100	Padres	2011
5	46	H	Caquexia	113	17	0	0	Tía	2013

candidatos a diálisis, y por tanto iniciarían tratamiento conservador, o porque se ha decidido la suspensión del tratamiento dialítico como mejor opción. Existen numerosas y excelentes publicaciones al respecto donde se ha justificado la necesidad y se han sentado las bases de las unidades interdisciplinares de CP para los enfermos renales, no solo en España sino a nivel mundial⁶⁻⁸.

Pero ¿y si el paciente es subsidiario a CP y no quiere dejar de dializarse? La decisión de suspender la diálisis genera dudas y es percibida como un suicidio hasta en el 12% de los pacientes⁹, e incluso puede ser considerada por el entorno familiar como eutanasia. Este dilema está parcialmente resuelto mediante el nuevo concepto de “diálisis paliativa”¹⁰ que consiste básicamente en continuar el tratamiento dialítico pero sustituyendo los objetivos habituales de eficiencia dialítica (KT/V, peso seco, niveles de PTH...) por el objetivo de paciente asintomático. La diálisis paliativa consiste pues, en individualizar la pauta de diálisis en cada paciente, haciendo hincapié en la ultrafiltración y menos en la depuración de moléculas urémicas. La diálisis paliativa a la que se refiere la literatura es, en realidad, una HD paliativa, por lo que los pacientes en DP que requieran CP serían transferidos a HD cuando no son autónomos para hacerse los intercambios.

Aún más, ¿y si se trata de un paciente en DP que requiere CP y no quiere cambiar de técnica dialítica? Es decir, si los enfermos que han elegido una opción dialítica domiciliaria y que, afrontando el final de su vida, manifiestan su deseo explícito de seguir con dicho tratamiento, ¿debemos mantenerles en DP o transferirles a HD? Esta situación es la de nuestros pacientes. La primera vez que se nos presentó esta circunstancia fue en el año 2001. Como hemos señalado se trataba de un paciente con recidiva de carcinoma renal bilateral muy invasivo con mal pronóstico a corto plazo. El paciente tenía apoyo familiar entrenado en la técnica, pero necesitaba un tratamiento individualizado, a ser posible domiciliario, de la sintomatología asociada a su patología tumoral. Ante esta eventualidad, y deseando respetar su voluntad optamos por contactar con su MAP y tras contarle la situación le pedimos que compartiera con nosotros la responsabilidad de llevar al paciente y su técnica. Su actitud fue positiva de inmediato. El personal de enfermería dio un pequeño entrenamiento de la técnica de DP a la enfermera que visitaría al paciente. Este enfermo falleció 20 días después sin necesitar visitas ni ingreso en el Hospital. La experiencia la hemos repetido 4 veces más con satisfacción por parte de la familia, el paciente y nosotros mismos como nos han manifestado personalmente. Hemos de destacar que el paciente n.º 3 ingresó en una ULE de financia-

ción pública y fue tratado con DP hasta su fallecimiento 119 días después. En este caso un miembro del personal auxiliar de la ULE fue entrenado en la Unidad de DP y transmitió el conocimiento al resto de sus compañeros.

La Comunidad de Madrid desde el año 1990 y de forma progresiva ha puesto en marcha un dispositivo asistencial orientado a la prestación de CP, tanto a nivel de Atención Especializada como de Atención Primaria, con un elevado índice de satisfacción de las familias de los pacientes atendidos y de los equipos implicados así como de gran calidad¹¹. Las áreas sanitarias 4 y 11 pusieron en marcha en los años 1991 y 1992 sendos programas específicos dirigidos a enfermos terminales sustentados en la colaboración primaria-especializada con el ánimo de garantizar una atención continuada. En el año 1999 además, se ponen en marcha seis equipos de soporte de atención domiciliaria¹², adscritas a las gerencias de atención primaria con la finalidad de colaborar y apoyar a los MAP en la atención a los pacientes inmovilizados y en situación terminal. Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud incluyó, específicamente, la atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de atención primaria como de atención especializada. El área sanitaria del Hospital Ramón y Cajal, junto a la del Gregorio Marañón han sido pioneras en la puesta en marcha de programas de atención específicos y continuados dirigidos a enfermos terminales sustentados en la colaboración y coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada. Estos programas van dirigidos a todo tipo de enfermo terminal, incluidos los renales. En su informe de 2004 los ESAD de la Comunidad Madrid atendieron a 24 enfermos nefrológicos en situación terminal, como reza en su informe¹¹.

La diálisis peritoneal asistida es una buena solución para los pacientes en DP en situación terminal, realizada por personal cualificado o no (un familiar) sin necesidad de ser transferidos a HD¹³. El modelo tradicional de DP asistida se basa en el uso de cicladora nocturna con día seco, para así compatibilizar la técnica dialítica con la vida cotidiana del cuidador y evitar su sobrecarga. Esta modalidad no se aplicó en nuestros pacientes pues todos recibían tratamiento con DP manual y el entrenamiento con cicladora no procedía. Lo que nosotros proponemos para el paciente en DP en situación terminal es, en realidad, una Diálisis Peritoneal Paliativa, la cual entendemos como aquella pauta de DP que, por un lado, sea capaz de mantener al paciente libre de síntomas como disnea y por otro le haga sentirse cuidado (dializado) hasta el final, sin suponer una carga excesiva para el cuidador principal.

En nuestra experiencia esto ha sido posible mediante diálisis peritoneal manual con 1 o 2 intercambios de glucosa cada 24 horas. En los sujetos en los que el control de la volemia es prioritario, un intercambio largo diurno de icodextrina combinado con un intercambio de glucosa nocturno podría ser la pauta recomendada.

En resumen, en nuestra experiencia la DP puede mantenerse hasta el final de la vida de los pacientes terminales sin ser transferido a HD y sin gran sobrecarga del cuidador. El apoyo de los profesionales de atención primaria ha sido esencial, en nuestra experiencia, para dar un tratamiento digno e individualizado a estos pacientes y cumplir la Ley de Autonomía del Paciente¹⁴. El desinteresado apoyo del personal de AP permitió que los pacientes continuaran su tratamiento de DP y recibir cuidados domiciliarios sin necesitar pasar a HD, respetando su deseo de fallecer en casa. La DP paliativa asistida es bien aceptada por los familiares y no supone una gran sobrecarga en el corto periodo de supervivencia de dichos pacientes. La toma de decisiones en pacientes con patología terminal ha de ser compartida, explicando la situación clínica, el pronóstico y valorando la calidad de vida y deseos del paciente. En los casos en los que plantear la suspensión de la DP puede aumentar la angustia y desolación del paciente y su entorno familiar, la diálisis peritoneal paliativa creemos que sería una buena solución.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Intern.* 2008;25:187-91.
2. Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in non-malignant disease. *Palliative Med.* 1998;12:417-27.
3. Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Barón-Franco B, Ramos-Cantos C, et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2010;45:203-12.
4. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2012;32:20-7.
5. World Health Organisation. Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organisation; 1990.
6. Tejedor A, de las Cuevas Bou X. Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzado (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrología*. 2008;28 Suppl 3:129-36.
7. Teruel JL, Rexach L, Burguera V, Gomis A, Rodríguez-Mendiola N, Díaz A, et al. Programa de atención domiciliaria a pacientes con enfermedad renal crónica avanzada. Experiencia de dos años. *Nefrología.* 2014;34:611-6.
8. Bull R, Youl L, Robertson IK, Mace R, Challenor S, Fassett RG. Pathways to palliative care for patients with chronic kidney disease. *J Ren Care.* 2014;40:64-73.
9. Cohen LM, Dobscha SK, Hails KC, Pekow PS, Chochinov HM. Depression and suicidal ideation in patients who discontinue the life-support treatment of dialysis. *Psychosom Med.* 2002; 64:889-96.
10. Romano TG, Palomba H. Palliative dialysis: A change of perspective. *J Clin Med Res.* 2014;6:234-8.
11. Lamela M. Plan Integral de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Consejería de Sanidad y Consumo [consultado 7 Jun 2014]. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DPlan+de+cuidados+paliativos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1220370009287&ssbinary=true>
12. Dodero de Solano J, Abad A, Aguilera M, Alonso A, Arévalo T, Ferrari M, et al. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Instituto Nacional de Salud 1999 [consultado 7 Jun 2014]. Disponible en: <http://www.ingesa.msssi.gob.es/estadEstudios/documPublica/pdf/atDomiciliaria.pdf>
13. Lobbedez T, Verger C, Ryckelynck JP, Fabre E, Evans D. Is assisted peritoneal dialysis associated with technique survival when competing events are considered? *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012;7:612-8.
14. BOE Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.