GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL

Tamara Malek Marín
Nefróloga del Departamento de Sagunto

VIII Jornada Autonómica de Bioética de la Comunidad Valenciana, 2017
Enfermedad Terminal No Oncológica (ETNO)

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

Es cada vez mayor el número de pacientes con enfermedad renal crónica terminal que inician diálisis con indicación límite y en los que es preciso suspender el tratamiento.

Comparativamente con pacientes afectos de otras enfermedades terminales, los pacientes con ERC en diálisis presentan tasas elevadas, y crecientes, de hospitalizaciones, de ingresos en unidades de cuidados intensivos y de procedimientos invasivos.

Población con menor uso de los cuidados paliativos respecto a pacientes de otras patologías crónicas.

Palliative and end of life care in nephrology. Moving from observations to interventions. Nwamaka D. et al. Curr Opin Nephrol Hypertens. 2017;26(4):327334.

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

- Definición de **Terminalidad** en la Enfermedad Renal Crónica
- **Particularidades** de la ERCT en la actualidad y de la Terapia Sustitutiva Renal
- **Criterios Identificativos** de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada No Tributaria de Terapia Sustitutiva Renal
- **Recomendaciones Asistenciales Específicas**
- **Consideración Final**

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

- Definición de **Terminalidad** en la Enfermedad Renal Crónica
- **Particularidades** de la ERCT en la actualidad y de la Terapia Sustitutiva Renal
- **Criterios Identificativos** de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada No Tributaria De Terapia Sustitutiva Renal
- **Recomendaciones Asistenciales Específicas**
- **Consideración Final**

Definición de **Terminalidad** en la Enfermedad Renal Crónica

Se considera como Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT) la progresión de la Enfermedad Renal Crónica a la situación en que el paciente requiere terapia renal sustitutiva (TRS), bien mediante hemodiálisis, diálisis peritoneal o transplante renal, para prolongar su supervivencia y mejorar la calidad de vida.

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

- Definición de **Terminalidad** en la Enfermedad Renal Crónica
- **Particularidades** de la ERCT en la actualidad y de la Terapia Sustitutiva Renal
- **Criterios Identificativos** de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada No Tributaria De Terapia Sustitutiva Renal
- **Recomendaciones Asistenciales Específicas**
- **Consideración Final**

Particularidades de la Población ERCT en la actualidad

- Anciana
- Fragilidad
- Estatus funcional / dependencia
- Comorbilidad
- Deterioro cognitivo

"Las evidencias de que la diálisis aumente la supervivencia en esta población anciana con elevada comorbilidad no son claras, especialmente en presencia de cardiopatía isquémica y diabetes o en pacientes > 75 años"

Particularidades de la Terapia Sustitutiva Renal (Diálisis)

- Tratamiento físicamente exigente
- Cambio en el **estilo de vida**: tiempo consumido, seguimiento de horarios, desplazamientos, dependencia de otros cuidadores o familiares…
- **Carga asociada a la técnica o derivado de sus complicaciones**: disminución funcional tras las sesiones, cambios hemodinámicos, elevado índice de hospitalizaciones, problemas de acceso vascular, infecciones, anticoagulación...
- En un estudio en esta población, aunque los pacientes en diálisis vivieron más que aquellos que recibieron tratamiento conservador, los pacientes en diálisis pasaron más **tiempo** en el hospital y tenían menos probabilidades de fallecer en su domicilio.

Con frecuencia, el inicio de TRS implica un empeoramiento de la calidad de vida de los pacientes, una importante sobrecarga familiar, un incremento de las hospitalizaciones y un mayor riesgo de fallecimiento durante los primeros años.

Terapia Sustitutiva Renal (Diálisis) en la población ERCT actual

- Los cambios demográficos de la población con ERCA en los últimos años están **replanteando la prescripción generalizada** de la diálisis ambulatoria al paciente con ERCT cuando su utilización empeora su calidad de vida aún más que la enfermedad y no tiene más sentido que prolongar su **vida biológica**
- El uso de **terapia sustitutiva renal debe ser cuestionado si no logra mejorar la calidad de vida de pacientes con escasas perspectivas de vida**
- En los últimos años el **tratamiento conservador** de la ERCT se está considerando como una opción apropiada para esa fracción de pacientes con ERCA

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

- Definición de **Terminalidad** en la Enfermedad Renal Crónica
- **Particularidades** de la ERCT en la actualidad y de la Terapia Sustitutiva Renal
- **Criterios Identificativos** de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada No Tributaria de Terapia Sustitutiva Renal
- **Recomendaciones Asistenciales Específicas**
- **Consideración Final**

Criterios Identificativos de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada No Tributaria de Diálisis

- **Variables**:
  - Edad
  - Comorbilidad
  - Estatus funcional
  - Estatus nutricional
  - Respuesta del nefrólogo a la pregunta sorpresa
- **Índices pronósticos**

- **Grupos**:
  - Decisión de no inclusión
  - Retirada de diálisis
  - Mal pronóstico

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

- Definición de **Terminalidad** en la Enfermedad Renal Crónica
- **Particularidades** de la ERCT en la actualidad y de la Terapia Sustitutiva Renal
- **Criterios Identificativos** de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada No Tributaria De Terapia Sustitutiva Renal
- **Recomendaciones Asistenciales Específicas**
- **Consideración Final**

Recomendaciones Asistenciales Específicas

Factores a considerar en la toma de decisiones

- Los valores y deseos del paciente (instrucciones previas). Reevaluación periódica de su capacidad de decidir
- Disponer de un plan anticipado de CP
- (Infra) Utilización de centros de internamiento socio-sanitarios
- La Supervivencia de los pacientes con ERCA
- El conocimiento del paciente de su enfermedad y de las alternativas terapéuticas: TRS o conservador. Sus beneficios, riesgos, limitaciones, e incertidumbres. Síntomas que no desaparecen con la diálisis
- La Calidad de Vida en ERCA en tratamiento conservador o en diálisis
- Diferenciación de objetivos terapéuticos de la ERCA basados en la comorbilidad existente o en las preferencias personales
- Individualización. Considerar la posibilidad de un tiempo limitado de tratamiento si el pronóstico es incierto o cuando no hay consenso sobre iniciar TRS.

Recomendaciones Asistenciales Específicas

Tratamiento Conservador

- Es importante que aquellos pacientes que rechazan o en los que se desestima la diálisis tengan garantizada una asistencia sanitaria que dé soporte a sus necesidades y consiga mantenerles con una adecuada calidad de vida.
- Paciente con ERCT en tratamiento conservador, a diferencia de otras enfermedades terminales o del paciente que está en diálisis al que se retira de programa (supervivencia media de 12 días, rango 0-150 días), puede tener una **expectativa de vida de meses** (media de 20 meses, rango de 1 a 108 meses)
- Incluye **todos los aspectos del cuidado clínico, a excepción de la diálisis**, e incluye un **enfoque multidisciplinar** (Nefrología, Atención Primaria, Medicina Paliativa, Enfermería, Trabajo Social, y Psicólogos), dirigido **a maximizar la calidad de vida más que prolongarla y evitar ingresos innecesarios**.
- Incluye el tratamiento de las complicaciones de la ERC (anemia, hipertensión, sobrecarga de volumen, acidosis y alteraciones electrolíticas, etc.), tratar de preservar la función renal, la evaluación y el tratamiento de los síntomas, la planificación anticipada de cuidados, el soporte psicológico/ social/ espiritual/ educacional de pacientes y familias, el acompañamiento en el proceso del fin de la vida y el seguimiento del duelo familiar.

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

- Definición de Terminalidad en la Enfermedad Renal Crónica
- Particularidades de la ERCT en la actualidad y de la Terapia Sustitutiva Renal
- Criterios Identificativos de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada No Tributaria De Terapia Sustitutiva Renal
- Recomendaciones Asistenciales Específicas
- **Consideración Final**

Consideraciones Finales

- El **beneficio para el paciente** es el objetivo prioritario. No todos los tratamientos posibles están indicados para prolongar la vida si no proporcionan unas condiciones mínimas de calidad de vida. Debemos ver más allá de los beneficios biológicos de la diálisis (parámetros analíticos, síntomas de uremia) y valorar al paciente en su conjunto.
- Los pacientes deben participar activamente en la toma de decisiones, pero para ello han de tener una **información** completa sobre el pronóstico de su enfermedad y cómo va a influir el tratamiento en su calidad de vida.