

Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva

Juan P. Leiva-Santos¹, Rosa Sánchez-Hernández², Helena García-Llana³,
M. José Fernández-Reyes², Manuel Heras-Benito², Álvaro Molina-Ordas², Astrid Rodríguez²,
Fernando Álvarez-Ude²

¹ Cuidados Paliativos-MIR MFyC. Hospital General de Segovia

² Servicio de Nefrología. Hospital General de Segovia

³ Servicio de Nefrología. Hospital Universitario La Paz, IdiPAZ. Madrid

Nefrología 2012;32(1):20-7

doi:10.3265/Nefrologia.pre2011.Nov.11065

RESUMEN

El paciente con enfermedad renal crónica 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 el cese de dicho TSR y también si se decide tratamiento conservador o no inicio de TSR. Este artículo revisa la literatura referente al desarrollo de cuidados CPR y los modelos propuestos. Exponemos la trayectoria de la enfermedad en el fallo de órgano, que marca diferencias respecto a otros campos de los cuidados paliativos (CP). Se describen componentes de formación importantes para el residente de nefrología en CP. Abordamos el manejo del dolor y el control de síntomas, así como habilidades de comunicación y otros aspectos psicológicos y éticos en el paciente renal. Concluimos que en la atención al paciente renal crónico, un enfoque desde la medicina paliativa puede suponer un provechoso impacto en la calidad de vida del paciente y su familia, además de optimizar el complejo tratamiento nefrológico del paciente.

Palabras clave: Cuidados paliativos renales. Opioides en insuficiencia renal. Organización en cuidados paliativos renales.

Renal supportive care and renal palliative care: revision and proposal in kidney replacement therapy

ABSTRACT

Patients with chronic kidney disease sustain treatment and Renal Palliative Care (RPC) from diagnosis, during the various stages of Renal Replacement Therapy (RRT), and the cessation of RRT. Patients also decide on conservative treatment or non-initiation of treatment. This article reviews literature on the development of RPC and the models proposed. We describe how organ failure differs compared to other areas of palliative care (PC). We describe important training components in RPC for the resident nephrologist and we approach the management of pain, symptom control, communication skills, and other psychological and ethical aspects with the renal patient. We conclude a palliative care approach may have a profitable impact on quality of life for chronic renal patients and their families as well as optimising the complex renal patient's treatment.

Keywords: Renal Palliative Care. Opioids and Renal Failure. Renal Palliative Care and Organization.

INTRODUCCIÓN

El profesional médico del siglo XXI tiene dos obligaciones a la hora de ejercer su profesión: curar las enfermedades y aliviar el sufrimiento¹. En el caso de las enfermedades crónicas incurables el objetivo del tratamiento es mejorar o preservar

Correspondencia: J.P. Leiva-Santos
Servicio de Nefrología.
Hospital General de Segovia.
Carretera de Ávila s/n. 40002 Segovia.
eliopabav@gmail.com

la función evitando así una muerte prematura. Este objetivo está liderado por los cuidados paliativos (CP) definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2002² como un cuidado total, activo y continuado del paciente y su familia, por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica ya no es la curación. Su objetivo primario no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida para el paciente y su familia. Deben, pues, cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales³. Si es necesario, el apoyo debe extenderse al proceso de duelo. Medicina paliativa (MP) no es sinónimo de terminalidad, si bien la incluye. Es mucho lo que se sabe sobre MP, pero este conocimiento no está beneficiando a la mayoría de las personas que lo necesitan. A pesar de todos los esfuerzos realizados durante las últimas dos décadas, la mayoría de las personas que requieren CP no los reciben³. Recientemente, han tenido lugar dramáticos cambios demográficos en la población con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA)⁴. En el año 2009, la incidencia de TSR en España es de 126 pacientes por millón de población⁵. En la actualidad, alrededor del mundo 1,5 millones de pacientes se encuentran en tratamiento con hemodiálisis y esta cifra tiende a crecer anualmente un 7% en las poblaciones que tienen el privilegio de acceder a dicho tratamiento⁶.

La enfermedad renal crónica (ERC) tiene un curso progresivo con varias fases, en las que la TSR es el estadio final al que llegan una pequeña proporción de pacientes con ERC⁷; de esta forma realizamos una revisión concerniente al desarrollo de los CPR y los cuidados de soporte renal (CSR), un área de interés novel y creciente para la nefrología en España.

Para un mejor estudio del tema, nos centraremos en los siguientes aspectos:

- 1) Concepto de CSR y CPR.
- 2) Bioética: base fundamental para el TSR.
- 3) Trayectorias y estadios de enfermedad.
- 4) Modelos organizativos.
- 5) Guía de formación en CP para el residente de nefrología.
- 6) Dolor y control de síntomas.
- 7) Aspectos psicológicos y *counselling*.

UN NUEVO CONCEPTO: CUIDADOS DE SOPORTE RENAL

El término CSR está emergiendo. Se trata de un concepto similar pero con diferencias respecto a los términos CP, cuidados al final de la vida, y manejo conservador⁸, que, aunque muy vinculados entre sí, no son sinónimos, y por lo tanto es necesaria una clarificación. Decirle a un paciente que tiene insuficiencia renal avanzada y que requiere diálisis implica la comunicación de una mala noticia que rompe la expectativa de vida del paciente situándole en un escenario de incertidumbre donde existe una falta de percepción de control y una amenaza para la calidad de vida. Sin embargo, esto rara vez

es reconocido. Los expertos en MP deberían trabajar en equipo con los nefrólogos para proveer los mejores cuidados y calidad de vida al paciente y su familia⁹.

El futuro apunta a integrar los principios y prácticas de los CP en áreas de la nefrología, ya sea en hemodiálisis, en diálisis peritoneal, cuando sea necesario en el campo del trasplante renal, en los pacientes con ERC donde lo indicado es el tratamiento conservador y, por supuesto, en aquellos que necesiten cuidados al final de sus días. El objetivo es asegurar que todos los pacientes renales con expectativa de vida limitada reciban una alta calidad de cuidados con la ayuda de los profesionales más apropiados.

El concepto de CSR ha sido analizado por Noble et al., utilizando el método de Roger, que se basa en la idea de que los conceptos son dinámicos, constantemente modificados y cambiantes. Describe los siguientes atributos del concepto de CSR⁸:

1) Los CSR deben estar disponibles desde el diagnóstico hasta el éxitus, con énfasis en una claridad pronóstica y el impacto de la enfermedad renal avanzada. Una diferencia respecto a la oncología es que algunos pacientes podrían recuperarse; en cambio, el paciente con ERC tiene muchas probabilidades de fallecer a causa de las complicaciones asociadas a su enfermedad.

2) Enfoque interdisciplinario de tratamiento. Éste facilita la no medicalización de las necesidades psicológicas y existenciales asociadas al paciente con TSR.

Además ha emergido recientemente la figura del nefrólogo que ha recibido formación en CPR, importante en centros donde la cobertura de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) no alcanza al paciente con patología no oncológica.

3) Cuidados para el cuidador y la familia. El soporte a los cuidadores es esencial en los CSR. Las presiones por los presupuestos financieros son un factor importante, por lo que el foco de atención es únicamente el paciente¹⁰. En la enfermedad renal familiar, los cuidadores no afectados suelen tener añadida una carga emocional que no es reconocible a primera vista¹¹.

4) Habilidades de comunicación terapéutica, que aseguren una buena y oportuna toma de decisiones compartida. Los objetivos de los CSR son inalcanzables sin un buen entrenamiento en habilidades de comunicación¹².

BIOÉTICA: BASE FUNDAMENTAL PARA EL TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO

Dentro de la intervención en CPR debemos prestar atención a determinadas situaciones clínicas de alto impacto emocio-

revisión corta

nal que pueden generar dificultades en la toma de decisiones compartida, tales como la retirada de diálisis o el no inicio de ésta, entre otras⁶. A estas alturas del desarrollo del ejercicio de la Nefrología sabemos que «no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible». La bioética moderna está basada en el desarrollo de cuatro principios fundamentales que deben ser dominio del clínico que asiste a pacientes con TSR (tabla 1). Un estudio detallado de estos principios se encuentra fuera de los objetivos de esta revisión.

TRAYECTORIAS Y ESTADIOS DE ENFERMEDAD

La mayoría de los pacientes con ERCA fallecen por causas no renales, y aunque su enfermedad renal podría contribuir a ello, no es directamente responsable¹². Se han descrito cuatro trayectorias diferentes de enfermedad (figura 1)^{13,14}.

1.º) La muerte súbita puede ocurrir en cualquier estadio de la enfermedad, sin un diagnóstico previo (figura 1A).

2.º) Después del diagnóstico de enfermedad terminal, hay una preservación de la función seguida de un rápido descenso en las etapas avanzadas (figura 1B); éste es el típico patrón en oncología.

3.º) Este patrón presenta recurrencias de episodios agudos, precisando a menudo hospitalización, sin recuperación del estado funcional previo (figura 1C), que conlleva riesgo de éxitus. Éste se corresponde con el típico patrón del fallo de órgano.

4.º) Consiste en una disminución gradual de la función previa a la muerte, típico en las demencias y de la edad avanzada (figura 1D). Estos patrones pueden solaparse en el paciente con TSR.

Implicaciones de las trayectorias de enfermedad

Para los pacientes con ERCA y sus familias, así como para los profesionales que planifican y llevan a cabo estos cuidados, es de vital importancia comprender estas trayectorias de la enfermedad hacia el final de la vida¹². Esto es cada vez más importante para el nefrólogo, que actualmente maneja a pacientes en TSR con mayor edad y comorbilidad asociadas. Las trayectorias permiten: reconocer que «hacer todo lo que se puede hacer puede ser una equivocación»; llevar a cabo una planificación práctica para una buena muerte; reforzar al paciente y a la persona cuidadora; y evitar una parálisis pronóstica¹⁵. Estas implicaciones señalan: 1) **que un modelo no puede valer para todo**: el modelo típico de CP oncológicos podría no ajustarse a un declinar gradual y progresivo con exacerbaciones impredecibles. Pacientes con enfermedad no maligna pueden tener necesidades más prolongadas pero similares a las de las personas afectas de cáncer; 2) **lecciones transferibles**: los CP en oncología brindan experiencias de las que podemos beneficiarnos; 3) **desafíos de la investigación**: los pacientes en CP son un grupo especialmente vulnerable, para los que no suele existir una «segunda oportunidad» que permita mejorar la atención. Por tanto, la idea de asignar los pacientes a unos cuidados subóptimos es inacep-

Tabla 1. Los cuatro principios de la bioética moderna

Nivel I o de mínimos:

1. Principio de no maleficencia: obligación de *no hacer el mal* al paciente, de no hacer daño (*primum non nocere*). Se suele traducir por los contenidos de la *lex artis* y en la obligación de llevar a cabo acciones indicadas y en no desarrollar nunca acciones contraindicadas.
2. Principio de justicia: distribución equitativa de las cargas y de los beneficios y una no discriminación de las personas por ninguna causa que tenga que ver con su condición social, sexual, de raza, etc. El principio de justicia tiene que ver con la igualdad de oportunidades y el reparto equitativo de los recursos disponibles.

Nivel II o de máximos:

3. Principio de autonomía: todas las personas son, por principio y mientras no se demuestre lo contrario, capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de tratamientos que afecten a su proceso vital y de enfermedad.
4. Principio de beneficencia: nos obliga a hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio posible.

(Fuente: TL Beauchamp y JF Childress, 1979).

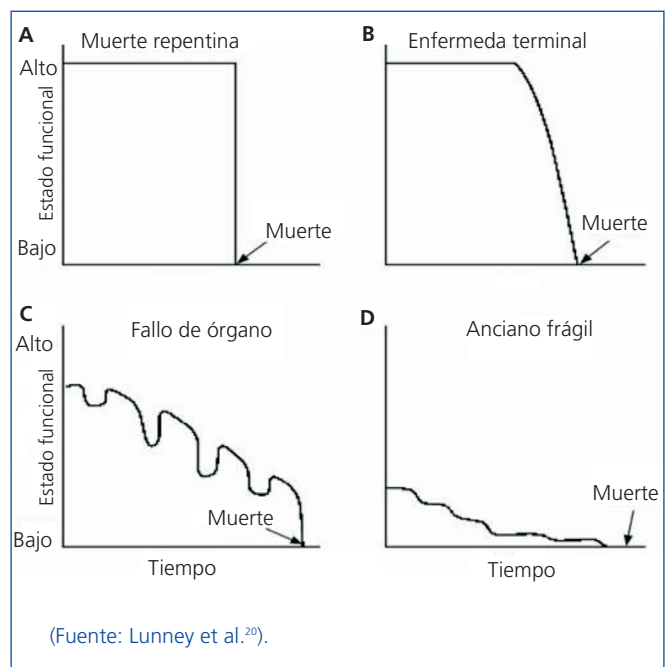


Figura 1. Trayectorias típicas de enfermedad, identificadas en diferentes pacientes.

table¹⁵. La investigación es difícil en este campo; pero aun así debe potenciarse.

MODELOS DE ORGANIZACIÓN

Autores españoles han propuesto un programa de CP en uremia terminal para el paciente con ERC en estadio 5 no susceptible de tratamiento dialítico, con filtrado glomerular (FG) inferior a 15 ml/min y además rechazo del paciente y su familia al TSR¹⁶. En el modelo que proponemos a través de esta revisión, llevamos a cabo una ampliación de este concepto y consideramos que los criterios clínicos y psicológicos priman sobre los analíticos para la inclusión de un paciente en programas de CSR y CPR; por ejemplo, un paciente con injerto renal funcionante y con un FG de 60 ml/min pero con dolores osteomusculares puede beneficiarse de un equipo experto y multidisciplinar que maneje este dolor y la inmunosupresión sin detrimento en su FG. El programa de CP en uremia terminal constituye sólo una parte del enfoque propuesto (figura 2). Tejedor et al. plantean, además, la creación de una UCP para ERCA. A este respecto consideramos que es más económica, efectiva y eficaz la formación del equipo de nefrología en CSR y CPR, y lo ineludible es la incorporación del médico experto en MP y el psicólogo, que desde la UCP hospitalaria pueda brindar CSR y CPR en el contexto del Servicio de Nefrología; ambos son un apoyo no sólo para el paciente y su familia, sino que lo son también directamente para el nefrólogo⁹. Por lo tanto, es preciso adaptar el modelo de la MP en nefrología e integrar CSR⁴. Este modelo propuesto se

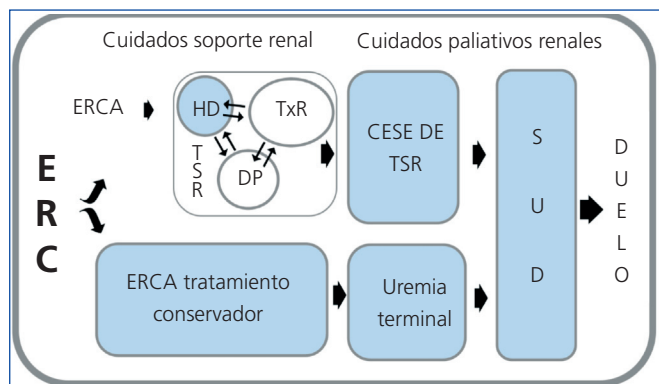
encuentra en sintonía con una reciente publicación en nefrología sobre la sostenibilidad y equidad del TSR en España¹⁷, y es una humilde aportación a esta labor de todos. Los CP podrían proveerse por un equipo interdisciplinar, incluyendo además a la familia y amigos (figura 3)⁴, quienes agradecen y reconocen la importancia de estos cuidados antes y después del fallecimiento del paciente¹⁸.

En algunas sociedades como Canadá y Estados Unidos, la aprobación de recientes directrices y publicaciones nacionales han realizado el perfil de los CP en el mundo de la nefrología¹⁹. Se han descrito experiencias en Inglaterra, Polonia, Australia, Portugal y Hong Kong.

GUÍA DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL RESIDENTE DE NEFROLOGÍA

En España no existe una recomendación por parte del Comité Nacional de la Especialidad de Nefrología para que el residente realice una rotación específica por CP. Un estudio canadiense concluye que aquellos residentes que han tenido contacto con los especialistas en MP refieren mejor entrenamiento en lo concerniente a las últimas etapas de la enfermedad y se consideran más competentes para proveer los cuidados necesarios al final de la vida²⁰, y propone un programa para la formación en MP dirigido al residente de nefrología que englobe los siguientes aspectos²¹.

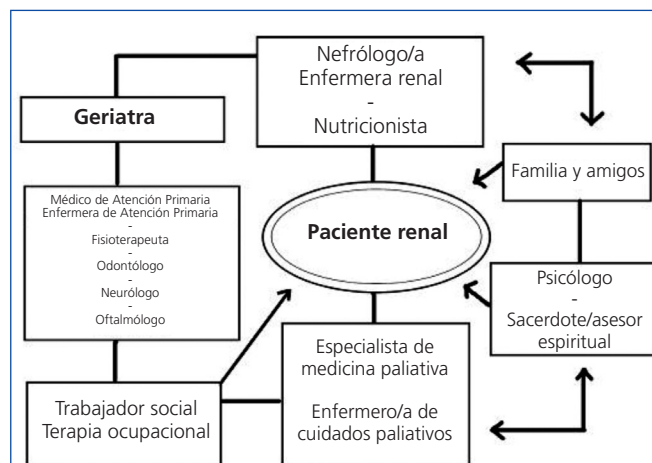
- 1) Impacto para el paciente del estadio final de la enfermedad renal: expectativa de vida, supervivencia, mortalidad y comorbilidad.
- 2) Enfoque desde la MP en las Unidades de Hemodiálisis.



DP: diálisis peritoneal; ERC: enfermedad renal crónica; ERCA: enfermedad renal crónica avanzada; HD: hemodiálisis; SUD: situación de últimos días; TSR: terapia sustitutiva renal; TxR: trasplante renal.

Los recuadros sombreados son aquellos escenarios en los cuales es más intensa la intervención de los cuidados de soporte renal y los cuidados paliativos renales.

Figura 2 Modelo propuesto para la aplicación de cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales.



(Fuente: Lichodziejewska et al.²).

Figura 3 Esquema que representa las interacciones del equipo multidisciplinario en los cuidados paliativos renales.

- 3) Voluntades anticipadas y resucitación cardiopulmonar.
- 4) Habilidades de comunicación: *counselling*.
- 5) Manejo de dolor en el paciente renal.
- 6) Control de síntomas en la enfermedad renal.
- 7) Derivaciones a unidades especializadas en CP y soporte al duelo.
- 8) Aspectos clínicos, éticos y legales del inicio y la retirada de diálisis.

MANEJO DEL DOLOR Y CONTROL DE SÍNTOMAS

Dolor

El 50-63% de los pacientes en diálisis refieren padecer dolor crónico; 42-55% de estos pacientes califican su dolor como severo²². La evidencia en las guías de diálisis indica que existe escaso reconocimiento e infratratamiento del dolor y otros síntomas en los pacientes en diálisis²³. El uso de analgésicos opioides no está muy extendido, por miedo a la toxicidad y la falta de experiencia. Esto conduce a un inadecuado tratamiento del dolor en la ERC. En una revisión reciente sobre el uso de opioides y benzodiazepinas en pacientes en diálisis, la efectividad para el tratamiento fue variable y escasa; en el 17-38% de los pacientes, la presencia de dolor se correlacionó con los años en diálisis y un 72-84% con dolor severo no tenía analgesia²⁴. Recientes investigaciones en el área de los cannabinoides han motivado la evaluación de su potencial uso en el área del control de síntomas del enfermo renal en TSR presentando un panorama prometedor, pero de momento limitado por ausencia de datos de su uso a largo plazo²⁵.

Valoración del dolor

La cuantificación y monitorización del dolor a través de escalas debería ser un parámetro más para monitorizar en el manejo del paciente con enfermedad renal. Diversas escalas de medición validadas se han aplicado a un grupo de pacientes en hemodiálisis: la Escala Visual Analógica (EVA), el Pain Management Index (PMI), el McGill Pain Questionnaire (MGPIQ) y el Brief Pain Inventory (BPI). La etiología más frecuente del dolor intradiálisis es la de tipo isquémico, y del extradiálisis es el dolor crónico musculoesquelético. La prevalencia e intensidad de dolor intradiálisis es mayor que la valoración extradiálisis, según la escala EVA²⁶. El Sistema de Clasificación de Edmonton reducido (rESS)²⁷, diseñado para valoración de dolor oncológico, podría ser una herramienta de utilidad clínica para el estudio y abordaje del dolor en el paciente renal. Este sistema tiene la virtud de predecir la respuesta analgésica, considerando que un dolor «difícil» no

quiere decir que no se vaya a controlar. Para hacer una evaluación sencilla pero eficaz es suficiente con conocer si el dolor es de tipo neuropático, episodios de dolor incidental, asociación a sufrimiento emocional y/o alteraciones cognitivas e historia de adicción²⁷.

Se ha descrito que la fístula arteriovenosa de un paciente en hemodiálisis se punciona un promedio de 300 veces por año, calificadas de mediana intensidad dolorosa usando EVA²⁸. El tratamiento del dolor posoperatorio en los pacientes con ERCA supone un problema por el miedo de acumulación de metabolitos que depriman el centro respiratorio. Esto preocupa también a colectivos de anestesia y se investigan fármacos con eficacia y seguridad en pacientes con ERCA posoperados²⁹.

Opioides en enfermedad renal crónica

Dedicamos este apartado sólo a los componentes opioides de la escalera analgésica de la OMS, debido a su delicado manejo y gran utilidad en el paciente renal. La farmacocinética compleja de analgésicos opioides en pacientes con enfermedad renal, así como la falta de familiaridad con el uso médico de estos fármacos, es una barrera para el alivio eficaz del dolor³⁰. El desarrollo de fallo renal como consecuencia del uso de opioides no se ha descrito³¹. Un estudio prospectivo realizado en 12 pacientes en hemodiálisis concluye que la hidromorfona podría ser un opioide seguro y efectivo en determinados pacientes en hemodiálisis³². Igualmente obtiene un estudio que compara el uso de hidromorfona en pacientes con creatinina y urea normal frente a pacientes en insuficiencia renal³³. El perfil farmacocinético y farmacodinámico de hidromorfona, metadona y fentanilo aparentemente son seguros en el paciente con fallo renal, por lo cual se los recomienda; la dosis debe ajustarse ante un FG < 10 ml/min³¹. También se ha aconsejado reducción de dosis y/o aumento del intervalo de administración en los pacientes con insuficiencia renal y en diálisis. Una monitorización frecuente es lo indicado, incluso el seguimiento telefónico domiciliario. Se recomienda no utilizar morfina ni codeína por la dificultad de manejar los efectos adversos y complicaciones en estos pacientes³¹. Los metabolitos de la morfina podrían acumularse entre las sesiones de diálisis. Los metabolitos de la metadona son inactivos y no dializables, no se requiere ajustes de dosis en el paciente en diálisis³¹. Estos estudios son limitados por poblaciones con pobre significado estadístico, por ello debemos usar los fármacos recomendados con vigilancia oportuna y haciendo una valoración clínico-analítica completa de nuestros pacientes.

Control de síntomas

La carga general de síntomas en los pacientes con ERC es alta y similar a la producida al final de la vida de la población con cáncer³⁴.

En los pacientes con ERC en estadio 5 manejados sin diálisis, se han estudiado la prevalencia y la severidad de síntomas en el mes previo a la muerte, utilizando el Memorial Symptom Assessment Scale-Short Form (MSAS-SF)³⁵; de los setenta y cuatro pacientes que participaron en el estudio, con una edad media de 81 años, el 86% refería astenia severa, 84% prurito, 82% somnolencia, 80% disnea, 76% dificultad para concentrarse, 73% dolor, 71% disminución del apetito, 71% presentaban edemas de brazos o piernas, 69% boca seca, 65% estreñimiento y 59% náuseas. El ensayo clínico aleatorizado SMILE (Symptom Management Involving End-Stage Renal Disease) señala el dolor, la disfunción sexual y la depresión en pacientes con hemodiálisis como otros de los síntomas de mayor prevalencia y subdiagnosticados³⁶.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y COUNSELLING

El interés por incorporar los aspectos psicológicos en la atención del paciente y su familia ha estado presente desde los inicios de los CP. Sin embargo, la integración del psicólogo en los equipos de Nefrología no está generalizada. Es por ello por lo que la atención a estas variables queda descubierta de manera precoz en la atención a los pacientes renales al final de la vida. El ámbito de los CPR se presenta como uno de los idóneos para la presencia de profesionales de la psicología³⁷.

La depresión es un problema psicológico de alta prevalencia (10-66%) en la población con ERCA y puede ser abordado con intervenciones psicológicas (IP) y/o combinadas³⁸. En escenarios concretos, como pueden ser las unidades de diálisis peritoneal, la depresión está infradiagnosticada y es de difícil tratamiento³⁸. Hay pocos estudios controlados y mucho menos aleatorizados que aborden este problema. Los pacientes renales que se sitúan en escenarios de final de vida conforman un grupo de especial riesgo debido a la alta vulnerabilidad y dependencia a la que se enfrentan³⁹.

Asimismo, los trastornos de ansiedad dentro de la experiencia del enfermo renal pueden rozar lo cotidiano en las fases finales de enfermedad si no se tratan de manera preventiva. La tasa de prevalencia de trastornos de ansiedad en pacientes en hemodiálisis se sitúa cerca del 45,7% y afectan negativamente a la calidad de vida⁴⁰.

Según Cukor et al., en la ERCA nos encontramos un alto número de estresores con los que tiene que enfrentarse el paciente y su entorno más cercano (tabla 2). Las intervenciones preventivas en CPR han de ser el patrón oro para evitar *psicopatologizar* el final de la vida de nuestros pacientes.

Los pacientes renales presentan una historia de enfermedad asociada a múltiples pérdidas que se intensifica al llegar a fases avanzadas. Es habitual encontrarse escenarios como las unidades de hemodiálisis hospitalarias, donde la «muerte biográfica», asociada a pérdidas en la calidad de vida, se produ-

Tabla 2. Estresores presentes en enfermedad renal crónica avanzada susceptibles de intervención psicológica

1. Efectos secundarios de la ERCA y sus tratamientos
2. Manejo de la alimentación y restricción hídrica
3. Ansiedad y depresión
4. Insomnio
5. Pérdida de rol social
6. Limitaciones funcionales y atención a la dependencia
7. Sobrecarga del cuidador principal
8. Crisis espiritual
9. Presencia de duelo complicado: prevención y tratamiento
10. Agotamiento del equipo asistencial. Prevención del *burnout*

ERCA: enfermedad renal crónica avanzada.

ce antes que la «muerte biológica». Para abordar estas diferencias, la IP en enfermedades crónicas avanzadas requiere de modelos de potenciación de recursos más que de modelos orientados a la psicopatología⁴¹.

La IP en CPR incluye el apoyo familiar y después del fallecimiento²³. El 10-20% de los dolientes puede presentar dificultades significativas, con comorbilidad física asociada, en el proceso de adaptación a la pérdida⁴².

Un instrumento terapéutico que ha mostrado eficacia en el ámbito de los CP es el *counselling*, debido a que se trata de una metodología idónea para la comunicación terapéutica en escenarios donde se producen reacciones emocionales intensas⁴³.

Existen muchas definiciones de *counselling*. Dietrich⁴⁴ nos ofrece una de las más completas: «en su núcleo sustancial, es esa forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un asesor, a través de la comunicación, intenta, en un lapso de tiempo relativamente corto, provocar en una persona desorientada o sobrecargada un proceso activo de aprendizaje de tipo cognitivo-emocional, en el curso del cual se puedan mejorar su disposición de autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa».

No se ha podido encontrar en castellano un término que traduzca toda la riqueza conceptual de la palabra inglesa. El *counselling* no es asesoramiento, no es consejo asistido ni consejo clínico, pues es todo lo contrario a aconsejar. Quizá el término que más se aproxime sea el de «relación de ayuda».

El *counselling* no es sólo una herramienta de intervención basada en la resolución de problemas y gestión emocional, sino una manera de concebir las relaciones interpersonales desde una ética basada en el reconocimiento de la capacidad del otro para tomar sus propias decisiones. El *counselling* es el arte y la ciencia de hacer preguntas abiertas y focalizadas,

CONCEPTOS CLAVE

1. La introducción de los CP y sus valores en el ámbito de la nefrología genera un importante impacto en la calidad de vida del paciente con enfermedad renal y su familia.
2. Criterios clínicos, psicológicos y analíticos orientan sobre la inclusión de un paciente en programas de CSR y CPR, sin ser exclusivos para un paciente en fase terminal.
3. Los CSR y CPR involucran un equipo multidisciplinar y pueden enriquecerse con las lecciones transferibles de otros ámbitos de los CP.
4. La formación en CP del residente de nefrología es un área que debe estimularse en docencia e investigación.
5. El estudio y el manejo del dolor en el enfermo renal es una prioridad que debe promoverse tanto en el ejercicio clínico como en investigación.
6. El entrenamiento en habilidades de comunicación como el *counselling* debe fomentarse en los equipos de nefrología.

para explorar amenazas y detectar recursos; de escuchar más que hablar, de empatizar más que juzgar y de respetar los valores del paciente más que imponer los nuestros. Todo ello, de suma importancia en el encuentro con el paciente renal al final de la vida.

CONCLUSIONES

Está claramente demostrado que la aplicación de los principios de los CP en el campo de la nefrología genera importantes beneficios al paciente, a la familia y al nefrólogo. Es un reto importante la realización de estudios que brinden mejor seguridad en el uso de fármacos para el control del dolor y otros síntomas en estos pacientes. También es deseable que el nefrólogo aprenda a manejar con seguridad medidas para aliviar el dolor y el sufrimiento en fases avanzadas de la enfermedad, por un lado, y habilidades de comunicación que reconforten al paciente y a la familia, por otro. El desarrollo de CP en los Servicios de Nefrología es una gran tarea pendiente, e involucra el compromiso de diversas disciplinas.

Conflictos de interés

Los autores declaran que no tienen conflictos de interés potenciales relacionados con los contenidos de este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000;342:654-6.
2. World Health Organisation. Cancer Pain relief and Palliative Care, Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organisation; 1990.
3. Stjernswärd J, Clark D. Palliative medicine: A global perspective. En: Doyle D, Hanks G, et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. 1199-224.
4. Lichodziejewska M, Rutkowski B. Palliative care in nephrology. *J Nephrol* 2008; 21 (suppl 13):S153-S157.
5. Sociedad Española de Nefrología: Registros de diálisis y trasplante 2009, en: <http://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=128>
6. Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. Choosing not to dialyse: evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clin Pract* 2003;95(2):c40-6.
7. Alcázar R, De Francisco ALM. Acción estratégica de la SEN frente a la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2006;26(1):1-4.
8. Noble H, Kelly D, Rawlings-Anderson K, Meyer J. A concept analysis of renal supportive care: the changing world of nephrology. *J Adv Nurs* 2007;59(6):644-53.
9. Arnold RM, Solomon L. Editorial: Renal palliative care: supporting our colleagues, patients and family. *J Palliat Med* 2006;9(4):975-6.
10. Moss AH. A new clinical practice guideline on initiation and withdrawal of dialysis that makes explicit the role of palliative medicine. *J Palliat Med* 2000;3:253-60.
11. Álvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. FAMIDIAL Study Group. *J Nephrol* 2004;17(6):841-50.
12. Holley JL. Palliative care in end stage renal disease: illness trajectories, communication and hospice use. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007;14:402-8.
13. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387-92.
14. Murtagh FE, Murphy E, Sheerin NS. Illness trajectories: an important

- concept in the management of kidney failure. *Nephrol Dial Transplant*. 2008;23:3746-8.
15. Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease. Focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. *Semin Dial* 2005;18:154-6.
 16. Tejedor A, De las Cuevas X. Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (Grado 5), no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrología* 2008;3:129-36.
 17. De Francisco ALM. Sostenibilidad y equidad del tratamiento sustitutivo de la función renal en España. *Nefrología* 2011;31:241-6.
 18. Levy JB, Chambers EJ, Brown EA. Supportive care for the renal patient. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19(6):1357-60.
 19. Renal Physicians Association and American Society of Nephrology. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis: Clinical Practice Guideline: 2. Washington, DC: Renal Physicians Association; 2000.
 20. Holley JL, Carmody SS, Moss AH, Cohen LM, Block SD, Arnold RM. The need for end of life training in nephrology: national survey results of nephrology.
 21. Moss AH, Holley JL, Davidson SN, Dart AR, Germain MJ, Cohen L, et al. Core curriculum in Nephrology. *Palliative Care*. *Am J Kidney Dis* 2004;43(1):172-85.
 22. Moss AH. Revised dialysis clinical practice guidelines promoted more informed decision making. *J Am Soc Nephrol*. 2010; 5, 12: 2380-3Abernethy A., Currow D, Hunt R., et al A pragmatic factorial cluster randomised controlled trial of educational outreach visiting and case conferencing in palliative care methodology of the Palliative Care Trial. *Contemp Clin Trials* 2006 ; 27: 83-100
 23. Calls J, Rodríguez Calero MA, Hernández Sánchez D. Evaluación del dolor en hemodiálisis mediante diversas escalas de medición validadas. *Nefrología* 2009;29(3):236-43.
 24. Wyne A, Rai R, Cuerden M, Clark WF, Suri RS. Opiodes and benzodiazepinas use in end stage renal disease: a systematic review. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011;6:326-33.
 25. Davison SN, Davison JS. Is there a legitimate role for the therapeutic use of cannabinoids for symptomatic management in chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(4):768-78.
 26. Calls J, Rodríguez Calero MA, Hernández Sánchez D. Evaluación del dolor en hemodiálisis mediante diversas escalas de medición validadas. *Nefrología* 2009;29(3):236-43.
 27. Fainsinger RL, Nekolaichuck CL, Lawlor PG, Neumann CM, Hanson J, Viganò A. Multicenter study of the revised Edmonton staging system for calcifying cancer pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;29:224-37.
 28. Figueiredo AE, Viegas A, Monteiro M, Poli-de-Figueiredo CE. Research into pain perception with arteriovenous fistula cannulation. *Journal of Renal Care* 2008;34(4):169-72.
 29. Mimoz O, Chauvet S, Grégoire N, Marchand S, Le Guern ME, Saleh A, et al. Nefopam pharmacokinetic in patient with end stage renal disease. *Anesth Analg* 2010;111(5):1146-53.
 30. Davison SN. Pain in hemodialysis patients: Prevalence, cause, severity, and management. *Am J Kidney Dis* 2003;42:1239-47.
 31. Dean M. Opioids in renal failure and dialysis patients. *J Pain Symptom Manage* 2004;28:497-504.
 32. Davison SN, Mayo PR. Pain management in chronic kidney disease: The pharmacokinetics and pharmacodynamics of hydromorphone and hydromorphone-3-glucuronide in hemodialysis patients. *J Opioid Manag* 2008;4(6):335-44.
 33. Lee MA, Leng ME, Tiernan EJ. Retrospective study of the use of hydromorphone in palliative care patients with normal and abnormal urea and creatinine. *Palliat Med* 2001;15:26-34.
 34. Davison SN, Jhangri GS, Johnson JA. Cross-sectional validity of modified Edmonton symptom assessment of symptom burden. *Kidney Int* 2006;69:1621-5.
 35. Murtagh FE, Addington-Hall J, Edmonds P, 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;10(6):1266-76.
 36. Weisbord SD, Shields AM, Mor MK, Sevcik MA, Peternel J, Porter P, et al. Methodology of randomized clinical trial of symptom management strategies in patients receiving chronic hemodialysis: The SMILE study. *Contemp Clin Trials* 2010;31(5):491-7.
 37. Barbero J. Psicólogos en cuidados paliativos. El largo camino de la extrañeza a la integración. *Clínica Contemporánea* 2010;1:39-48.
 38. Wuerth D, Finkelstein SH, Kliger AS, Finkelstein FO. Chronic peritoneal dialysis patients diagnosed with clinical depression: results of pharmacologic therapy. *Semin Dial* 2003;16:424-7.
 39. Cohen LM, Poppel DM, Cohn GM, Reiter GS. A very good death: measuring quality of dying in end-stage renal disease. *J Palliat Med* 2001;4(2):167-72.
 40. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel P. Psychosocial aspects of chronic disease. ESRD as a paradigmatic illness: *J Am Soc Nephrol* 2007; 18: 3042-3055. Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease. Focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. *Semin Dial*. 2005; 18: 154-156.
 41. 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. p. 213-38.
 42. Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF, Shear MK, Day N, et al. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry* 1997;154(5):616-23.
 43. Arranz P. La comunicación en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa (Madrid)* 2001;8(1):26-3.
 44. Dietrich G. *Psicología general del Counseling*. Barcelona: Herder; 1986.