

Accesos vasculares y calidad de vida en la enfermedad crónica renal terminal

R. Fernández-Samos, A. Martín-Álvarez, M.J. Barbas-Galindo,
M.J. González-Fueyo, M.I. Alonso-Álvarez, J.M. Ortega-Martín

ACCESOS VASCULARES Y CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA RENAL TERMINAL

Resumen. Introducción. La enfermedad crónica renal terminal (ECRT) se asocia invariablemente con disminución de la calidad de vida (CV). Los pacientes, actualmente, son de edad avanzada y presentan gran comorbilidad. A lo largo de su vida pasan por distintas modalidades terapéuticas. La importancia de incluir indicadores de CV se da por la estrecha relación entre CV, morbilidad y mortalidad. Desarrollo. Crear y mantener un acceso vascular (AV) representa un compromiso del sistema sanitario, y la fístula arteriovenosa es el mejor AV para hemodiálisis, como se ha reconocido ampliamente. El paciente es el mejor indicador en un mal funcionamiento del AV. Los desafíos para el futuro deben dirigirse a examinar cómo se realizan los AV, su impacto sobre la localización y supervivencia del mismo, la satisfacción del paciente, las implicaciones económicas y las tasas de infección y los procedimientos y hospitalizaciones asociados con los diferentes tipos de AV. La disfunción y/o trombosis del AV ocasionan el mayor consumo de recursos en la población con ECRT y representan una de las principales causas de morbilidad, hospitalización y coste en los enfermos tratados con hemodiálisis. Conclusiones. El cirujano vascular debe participar más en el tratamiento global de la ECRT, con un papel de primera línea, y no secundario, como puede parecer en la actualidad. La CV en ECRT depende primordialmente de la calidad de la hemodiálisis y en evitar complicaciones derivadas de los AV. Por tanto, el cirujano vascular debe formar parte en un equipo multidisciplinar con decisiones vinculantes que van a influir en el tratamiento y CV de estos pacientes. [ANGIOLOGÍA 2005; 57 (Supl 2): S185-98]

Palabras clave. Acceso vascular. Calidad de vida. Hemodiálisis. Insuficiencia renal.

Introducción

En los últimos años, la población de pacientes con enfermedad crónica renal terminal (ECRT) en tratamiento de hemodiálisis (HD) ha experimentado cambios sustanciales [1]. El número de pacientes que acuden a las unidades de diálisis con alguna discapacidad, secundaria a su patología de base, es cada

vez mayor [2]. Es un reflejo exacto de lo que ocurre en la población general, con una supervivencia y expectativas de vida impensables hace unas décadas. Gracias a los avances científicos y médicos, hoy se sobrevive a enfermedades graves y a problemas que antes eran mortales; por contra, esta supervivencia se asocia a diferentes grados de incapacidad en muchos casos. Aparece entonces la dependencia en sus diferentes formas y la necesidad de una mayor atención por parte de los profesionales de salud y de la sociedad en general. Este hecho se reproduce fácilmente en las unidades de HD donde la población atendida es cada vez más anciana [3,4].

Otro aspecto cualitativo a destacar es el cuidado y

Servicio de Angiología y Cirugía Vascular. Hospital de León. León, España.

Correspondencia: Dr. Rafael Fernández-Samos Gutiérrez. Servicio de Angiología y Cirugía Vascular. Hospital de León. Altos de Nava, s/n. E-24071 León.

© 2005, ANGIOLOGÍA

tratamiento del acceso vascular (AV), que se afecta en gran medida por el perfil actual del paciente en HD: pacientes mayores con múltiples patologías en los que es difícil conseguir un buen AV para HD; otros llevan en diálisis mucho tiempo y han agotado todas las posibilidades de fístula autóloga (FAVI) o prótesis, por lo que el número de pacientes portadores de catéteres (CVC) ha aumentado de forma considerable [5].

El tratamiento de la ECRT también provoca un desgaste emocional en el personal sanitario, y aparecen sentimientos contradictorios de pena y alivio cuando algún paciente fallece [6].

Aproximación al concepto 'calidad de vida'

Pocas áreas de la actividad médica han recibido tanta atención en cuestiones referentes a calidad de vida (CV) como la ECRT. Son innumerables los estudios realizados, trabajos publicados y páginas web dedicadas al tema. Las características de la ECRT lo favorecen. Sin embargo, hablar de CV en relación estricta al AV no es fácil.

El concepto CV adquiere importancia en la moderna medicina, enfocándola hacia el bien del individuo, sobre qué tipo de vida es posible proporcionar a la condición de persona y si esta condición permitirá tener una vida que merezca la pena vivirse [7,8]. 'Una persona es una vida vivida acorde a un plan': este punto de coherencia concede a la vida de la persona su unidad y significado [9].

La medicina ha progresado y puede mejorar continuamente el bienestar de la sociedad, si bien muchas de estas mejoras comportan unos elevadísimos costes. Los pacientes con patologías crónicas son los que consumen la mayor parte de recursos económicos destinados a la sanidad [10]. Entre las actuaciones politicosanitarias que se consideran 'esenciales' se encuentran todas aquellas que actúan sobre procesos crónicos cuyo tratamiento mejora la duración y

la CV y los cuidados dirigidos a aumentar el confort y el tratamiento del dolor [11].

Los pacientes y familias participan ahora más en la toma de decisiones. Los pacientes son poco partidarios de sufrir una actuación médica si su impacto negativo es mayor que la propia enfermedad o los efectos colaterales del tratamiento. El mejor criterio para ellos del éxito o fracaso es la CV que adquieren o recuperan después del procedimiento, el resultado funcional final, que puede no ligarse necesariamente al éxito o fracaso técnico [12].

La simple definición de vida la divide en dos dimensiones: cantidad y calidad. La cantidad es fácil de medir, pero definir y medir calidad es un excitante ejercicio filosófico, y no lo es menos en términos médicos [13].

Se aceptan claramente las características de subjetividad y multidimensionalidad del concepto CV [14]. La primera puede plantearse como sentimiento o experiencia personal, como evaluación o comparación, acorde al concepto de salud enunciado por la OMS: estado completo de bienestar físico, social y mental [15]. La segunda nos lleva a dos factores interdependientes entre sí: uno constituye lo que se denomina 'CV relacionada con la salud', y otro no relacionado con ella, pero intensamente conectado, constituido por aspectos no médicos, como los ingresos económicos, las relaciones familiares, la libertad, el empleo y otras múltiples circunstancias de la vida [16].

Debido a que la CV es una percepción única para cada individuo, que refleja los sentimientos íntimos de cada paciente sobre su salud y sobre aspectos médicos y no médicos de su propia vida, la mayoría de las medidas de CV que existen en la literatura parecen ser erróneas o dirigidas hacia objetivos equivocados. La CV sólo puede medirse adecuadamente determinando las opiniones de los pacientes para traducirlas a instrumentos desarrollados por expertos [17], y así concederles validez y aplicabilidad a la práctica diaria [18].

Tabla I. Dimensiones a valorar en calidad de vida.

Dimensiones más importantes	Descripción
Función física	Capacidad de realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal
Función psicológica	Sensación de bienestar: sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión
Función social	Participación en actividades y relaciones sociales. Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos
Papel	Participación y realización de los papeles sociales habituales, como trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias
Síntomas	Experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad
Función cognitiva	Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar
Percepción de la salud	Impresión subjetiva del estado de salud actual o previo, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura
Otras dimensiones específicas	
Alteración del sueño	Problemas y conductas relacionadas con el sueño como insomnio, despertarse durante el sueño y dificultades para conciliar el sueño
Función sexual	La medida en que la salud u otros problemas interfieren con el interés por el sexo y las relaciones sexuales
Energía/vitalidad	Cantidad de energía, fatiga o cansancio
Dolor	Sensación subjetiva de malestar y sufrimiento experimentado en distintas partes del cuerpo, con inclusión del dolor de cabeza, el dolor de espalda, el dolor muscular y articular
Satisfacción con la vida	Valoración de uno mismo, comparado con estándares de referencia externos o las aspiraciones personales
Imagen corporal	Sentimiento de atractivo personal, masculinidad/feminidad y sentido de integridad corporal

El ideal de medida de la CV debería aplicarse igualmente a cualquier enfermedad o resultado, a todos los niveles de enfermedad o invalidez, de probada efectividad, con alto grado de convergencia y sin límites geográficos, lingüísticos o culturales [19]. Estos instrumentos incluyen dimensiones genéricas como el estado físico, mental o social de la CV (Tabla I).

Por su condición de genéricos, los perfiles de salud pueden aplicarse a una gran variedad de pro-

cesos, permiten la comparación de las puntuaciones entre ellos y determinar los efectos del tratamiento en diferentes aspectos de la CV sin necesidad de utilizar múltiples instrumentos. Pero, como no incluyen aspectos específicos para la evaluación de un determinado caso, pueden ser poco sensibles a los cambios. Los más utilizados son: el *Sickness Impact Profile* (SIP), el *Nottingham Health Profile*, el SF-36, el EuroQol-5D y las láminas COOP/WONCA (Tabla II).

Bioética y calidad de vida

Hay cuatro principios *prima facie* [20] en Bioética:

1. El principio de no maleficencia (no hacer mal a otro).
2. El principio de beneficencia (socorrer).
3. El principio de autonomía (respetar la libertad y la conciencia).
4. El principio de justicia (tratar a todos por igual, con equidad; es un principio básico según el cual toda discriminación se percibe por los seres racionales, *a priori*, injusta o inmoral).

A parte de éstos, existen los deberes reales en cada situación concreta. El problema es saber cuando entran en conflicto y cómo hay que ordenarlos jerárquicamente [21].

Objetivamente, hay actos médicos indicados y otros contraindicados (beneficencia y no maleficencia). Pero, ¿tenemos en cuenta las opiniones de los pacientes? La CV es un problema complejo; es siempre subjetiva, diferente para cada uno de nosotros, y hay que entenderla con relación al proyecto de vida del paciente (autonomía). Finalmente, está el tema controvertido de los factores socioeconómicos (justicia).

En Bioética, el orden de los cuatro factores sería: preferencias del paciente, indicaciones médicas, CV y factores socioeconómicos.

Los principios de justicia y de no maleficencia son principios absolutos. La autonomía no es un principio total, ya que aunque el paciente puede opinar, muchas veces no está en condiciones de hacerlo o desconoce los datos necesarios para fundamentar sus opiniones. Muchas veces, bajo el principio de beneficencia causamos tremendos daños a nuestros pacientes.

Tabla II. Cuestionarios genéricos de calidad de vida (CV) en relación con la salud traducidos y validados en español.

Cuestionario	Elementos	Dimensiones
Perfil de las consecuencias de la enfermedad	136	12
Perfil de la salud de Nottingham	38	6
Cuestionario de evaluación funcional multidimensional de OARS	90	5 básicas
Perfil de CV en enfermos crónicos	40	6
EuroQoL-5D	3 grados por dimensión	5
Láminas COOP-WONCA	5 grados por dimensión	6 + 1
SF-36	36	8
Índice de CV de Spitzer	3 grados por dimensión	5/6
Cuestionario de CV infantil AUQUEI	30	4
WHOQOL-100 y WHOQOL <i>brief</i>	100 y 26	6 principales

No hay dudas acerca de que los pacientes deben conocer los efectos del tratamiento y tener posibilidades para compararlo con tratamientos alternativos. Pero, cuanto más informados están los pacientes, ¿estarán en disposición de elegir el mejor tratamiento?, ¿qué información deberían tener para poder adoptar sus decisiones respecto a la asistencia sanitaria?

Los pacientes deben participar en la toma de decisiones. Para eso, deben recibir suficiente y completa información.

Calidad de vida y enfermedad crónica renal terminal

La ECRT es por sus características una situación de gran impacto en la CV [22]. Ya en estadios precoces se acompaña de síntomas que se reflejan en la vida diaria; los tratamientos sustitutivos como la HD o la

diálisis peritoneal corrigen solo parcialmente la uremia y además introducen cambios sustanciales en el estilo de vida. El trasplante restablece la función renal, pero introduce patologías en relación con la inmunosupresión.

La ECRT afecta el estado de salud, emocional, económico y social del paciente, ya que al ingresar en los programas de terapia de reemplazo renal (TSR) están obligados a someterse a un estricto tratamiento, modificando su vida social. Las múltiples canulaciones, dieta, restricción de líquidos, la pérdida de esperanzas de trasplante y en muchos casos el abandono familiar, afectan notablemente al paciente y disminuyen su colaboración, lo que conduce a conductas negativas frente a la diálisis.

Las características de los pacientes en diálisis han cambiado en los últimos 10 años: edad avanzada y gran comorbilidad. En muchos casos, a lo largo de su vida, pasan por distintas modalidades terapéuticas.

La importancia de incluir indicadores de CV en el control clínico de los enfermos se da por la estrecha relación entre CV, morbilidad y mortalidad, apareciendo muchos factores comunes al analizar estos tres parámetros [23-25].

La ECRT se asocia invariablemente con disminución de la CV, aumento y frecuencia de los síntomas y distrés psicológico, correlacionándose la magnitud de esos síntomas con el filtrado glomerular [26].

El momento y la calidad de la asistencia en la etapa prediálisis se reconoce actualmente como un factor determinante en la morbilidad y CV de los pacientes. Un tratamiento adecuado en este momento comprende intervenciones que pueden enlentecer la progresión de la ECRT, tratamiento de las complicaciones de la uremia (anemia, hipertensión, osteodistrofia, malnutrición), selección de la técnica de diálisis y preparación para la misma (AV, catéter peritoneal), inicio a tiempo del tratamiento sustitutivo y, por último –y de igual importancia–, inclusión en un programa que aumente al máximo la rehabilitación. Este programa debe contemplar aspectos

diversos, como la información y apoyo psicológico al paciente y su familia, el mantenimiento del empleo y del papel social y familiar y tratamientos de fisioterapia que mantengan al máximo la capacidad funcional, sobre todo de los pacientes más discapacitados.

Las áreas de CV más afectadas son: trabajo, ocio y pasatiempos, vida familiar y sueño, y descanso. Los pacientes mayores y los de mayor comorbilidad tienen menor capacidad funcional y más repercusión de la enfermedad en su CV. El sexo femenino y la diabetes son factores relacionados negativamente con la dimensión global y física de CV.

Los niveles de hemoglobina guardan una relación significativa con la CV: cuando se controla la anemia, los pacientes mejoran significativamente en su capacidad funcional, nivel de actividad y energía, sueño, movilidad, apetito, relaciones sociales, estado percibido de salud y disminución en el listado estándar de síntomas como disnea, ansiedad y fatiga muscular.

La depresión es un factor a tener en cuenta al analizar la CV de nuestros pacientes. La influencia de la tolerancia a la diálisis sobre la CV, sin duda debe ser importante: pacientes con frecuentes episodios de hipotensión, calambres, cefaleas, pasan las horas siguientes a la sesión incapaces de realizar su actividad normal. Distintos grupos observan mejor control metabólico en pacientes con diálisis corta diaria.

La edad influye en la CV, pero probablemente atenúa el impacto de la ECRT. Cuando se comparan grupos de pacientes en diálisis con poblaciones sanas, los más ancianos presentan puntuaciones más próximas a las normales que los más jóvenes.

La situación laboral en pacientes en edad activa influye mucho en su rehabilitación. En distintas series la proporción de pacientes que siguen trabajando es baja, entre 19 y 30%. Además de los factores relacionados con la enfermedad, hay sin duda muchos otros de igual o mayor peso, como es la situación propia del mercado laboral en cada país, las prestaciones sociales, etc. Sin embargo, es importan-

te desde la fase prediálisis intentar mantener a los pacientes en la mejor situación, para que no sean problemas físicos los que les hagan perder el trabajo, siendo posteriormente mucho más difícil su reincorporación [27,28].

Actitud del paciente frente a la ECRT

El paciente toma conciencia de la gravedad de su enfermedad y del peligro de muerte cuando se le notifica la necesidad de dializarse para continuar con vida. Así, la enfermedad supondrá un sentimiento de pérdida a todos los niveles [29]:

Pérdida de salud y bienestar

Para los pacientes con ECRT existe una única realidad: la necesidad de dializarse para permanecer con vida y esta realidad supondrá un corte radical en sus biografías, existiendo un antes y un después de la diálisis. El antes se idealizará y asociará a una vida feliz y el después a una vida sin salud. La realidad de estos pacientes girará en torno a un tratamiento, la diálisis, ya que tras ella disfrutarán de un breve período de bienestar antes de que reaparezcan los signos evidentes del aumento de la uremia que suponen el recuerdo permanente de la enfermedad y la necesidad de una nueva sesión de diálisis. Durante la diálisis o inmediatamente después de ella pueden presentar el llamado ‘síndrome de desequilibrio posdiálisis’, caracterizado por la aparición de síntomas como cefalea, calambres e irritabilidad.

La periodicidad de la diálisis supone para el enfermo el constante enfrentamiento a la enfermedad sin favorecer la elaboración del duelo, provocando y manteniendo pues, un duelo permanente y una ansiedad flotante. Esta ansiedad se refleja en la constante observación corporal como reflejo de posibles complicaciones y la hipocondrización de fenómenos que son totalmente fisiológicos.

El paciente reaccionará ante la enfermedad me-

dante una lucha sin cuartel, como si se tratase de su mayor enemigo y se vivirá, en la mayoría de los casos, como un castigo o el resultado de la mala suerte.

Un 30-50% de los pacientes con ECRT presentan disminución del deseo sexual, de la potencia, de la actividad y de la satisfacción, lo que supone un descenso de la CV, que se reflejará en sus relaciones de pareja. Son muchas las etiologías implicadas en esta disfunción sexual: alteraciones orgánicas (factores endocrinometabólicos) y alteraciones psicológicas (distorsión de la imagen corporal, ansiedad). Esta disfunción es una pérdida más, que se vive como una vejez prematura y una muerte que se aproxima.

En el enfermo dializado la dieta restrictiva también influye en la CV. La experiencia demuestra que muchos pacientes no son rígidos en la dieta, ignorándola y viviendo la diálisis como ‘su máquina lavadora’ que reparará cualquier exceso o trasgresión.

El tema de la muerte se presenta en la vida de cada día: en las complicaciones mortales, en el descenso de la esperanza de vida, en el fallecimiento de los compañeros de diálisis, etc. Esto conlleva la necesidad de trivializar la enfermedad en el presente inmediato, durante la rutina de los cuidados diarios o en las mismas sesiones de diálisis.

Pérdida de la libertad y de la autonomía

La pérdida de la función miccional supondrá una herida narcisista, punto de partida de sentimientos de baja autoestima, de inferioridad y, sobre todo, de impotencia. Esto facilitará actitudes de pasividad y dependencia, de tal manera que la relación con el personal medicosanitario será un reflejo de sus necesidades de dependencia y de búsqueda de seguridad. El paciente intentará establecer dicha relación con un solo médico, que es el que quiere que lo trate siempre y que supone de más conocimientos.

También la familia desempeñará un papel primordial en el soporte y apoyo del paciente, aunque a veces, en un intento de ayudar, potencian todavía más los sentimientos de inutilidad y las actitudes

regresivas. El enfermo se resiste a esta sumisión y lucha para reivindicar su propia autonomía e independencia. Esta dualidad entre rechazo-aceptación y/o dependencia-independencia también se reflejará en su relación con la máquina de diálisis.

Pérdida de estado social y profesional

El deterioro físico, junto con los sentimientos de inferioridad, limitan las relaciones sociales y familiares de los pacientes. El medio se vivirá con hostilidad (envidia), favoreciendo el egocentrismo, así como el retraimiento y la introversión como resultado del control de la afectividad y de la represión de la impulsividad.

Otras actitudes

La angustia desencadenada por la vivencia de la enfermedad y de la muerte obligará al paciente a la utilización de mecanismos de defensa intensos y rígidos en un intento de mitigar dicha angustia. Uno de los más utilizados será la negación; aunque esta será una negación parcial, es decir, aquella que permita al paciente estar atento a los movimientos corporales indicadores de una posible complicación –la negación total sería imposible, dada la frecuente periodicidad de las sesiones de diálisis–.

La rigidificación y su excesivo uso frente a situaciones estresantes e inestables vividas por el paciente favorece la formación de un ‘caparazón caracterial’ rígido y hermético en respuesta a la realidad diaria, provocando una inhibición emocional con escasos contactos afectivos y empobrecimiento en las relaciones interpersonales –incluso llega a afectar a la relación terapéutica–.

La regularidad de los ritmos del tratamiento y la meticulosidad de los cuidados llevan al paciente hacia la obsesión, con el empleo de rituales (funcionamiento y control de la máquina), aislamiento y formaciones reactivas, que constituye lo que se denomina como alexitimia secundaria.

La ansiedad se presenta siempre: sobre un fondo

de continua incertidumbre surgen de forma más o menos bruscas elevaciones de la misma, provocadas la mayoría de las veces por accidentes frecuentes o por el temor a los mismos (funcionamiento de la máquina de diálisis, complicaciones orgánicas). En muchas ocasiones esta ansiedad se expresa como equivalentes somáticos e incluso puede favorecer la aparición de ciertas complicaciones, como pueden ser infecciones, alteraciones electrolíticas o hipertensión. La ansiedad se origina en muchas ocasiones por patología orgánica (hipertensión, hiperglucemia, hipopotasemia), situaciones que no debemos confundir con la ansiedad primariamente psicógena.

Cualquier cambio que suponga una ruptura de lo cotidiano y de lo ritualizado provoca una gran incertidumbre y ansiedad (cambios respecto a la ubicación de la máquina de diálisis, cambios de nefrólogo, cambios en la imagen corporal o la incertidumbre sobre el éxito o fracaso de un trasplante).

La frecuencia de la depresión es muy inferior a la de la ansiedad. La aparición de un síndrome depresivo se influye por vivencias de pérdidas de gran importancia para el paciente, como son la pérdida de la salud, complicaciones orgánicas irreversibles y pérdidas afectivas. También tiene gran importancia la herida narcisista que supone el descenso de sus capacidades previas. Incluso podemos considerar la aparición de reacciones depresivas como secundarias a la utilización de fármacos (corticoides, hipotensores).

La frecuencia de los intentos de suicidio no es mayor que la de la población general. Dichos intentos, cuando tienen lugar, aparecen de una forma pasiva, por abandono o negligencia respecto a los tratamientos. Lo que sí es más frecuente en estos pacientes y en muchos momentos de la enfermedad son las ideas de suicidio como fantasía liberadora.

Estos pacientes tienen síndromes que corresponden a los de las psicosis orgánicas y sintomáticas. Se han descrito cuadros confusionales –asociados a alteraciones metabólicas o complicaciones de la ECRT–, evoluciones demenciales y ciertas encefalo-

patías. Generalmente, la HD provoca mayores dificultades en la utilización de las capacidades intelectuales –debido a la astenia– más que a un verdadero descenso de las mismas (deterioro cognitivo).

Los cuadros delirantes pueden aparecer cuando las defensas psicológicas se han desbordado. El tema de dichos cuadros suele relacionarse con la historia del sujeto y los avatares de su tratamiento. Pueden surgir vivencias de despersonalización, pérdida de los límites corporales; pero, sin duda, el más importante es el delirio dermatozoico sobre un fondo de prurito secundario a la uremia y a la afectación cerebral.

El paciente sometido a diálisis se encuentra ante una situación especial tanto frente a la vida como frente a la muerte. Es evidente que su incorporación a ‘la máquina’ supone una muerte evitada y, a la vez, un continuo renacimiento. Pero no es menos cierto que esta incorporación se convierte en traumática y punitiva por el constante recuerdo de su fracaso personal, de su falta de futuro y de salud, de su muerte anunciada. De este modo, la relación del paciente con la máquina es una relación ambivalente, donde se ponen en juego sentimientos de atadura, dependencia y amistad –no es extraño que los pacientes nos refieran su miedo y ansiedad ante un cambio de máquina, centro de diálisis u hospital–. A su vez, surgen deseos de conseguir la máxima autonomía personal que sus condiciones le puedan permitir, rechazando la máquina y la dependencia a ella.

Un aspecto de primordial importancia en la relación del paciente con la máquina lo constituye la fístula, como AV que permite la conexión a ella. Es el punto central de la reorganización de la imagen corporal y se convierte en objeto de constante observación y vigilancia por parte del paciente (‘su nuevo corazón’, según refieren).

No es pues extraño que, con relación a la FAVI, se cristalicen toda una serie de comportamientos fobicoobsesivos y que inconscientemente adquiera el simbolismo de una zona erógena. El constante flujo

sanguíneo a través de la FAVI –y de los tubos en las diálisis– puede dar lugar a representaciones imaginarias de desgaste corporal; pero, sobre todo, es indicativo del buen funcionamiento de la máquina.

Los sentimientos de pasividad e inferioridad –tanto físicos como psicosociales– vividos por el paciente lo colocan en una posición de dependencia y sumisión frente al personal sanitario; pero también es un punto de proyección de todos sus fracasos y agresividades, considerando a éstos, en muchas ocasiones, como responsables de su enfermedad (‘Si el médico me hubiera tratado a tiempo’, ‘A mi nadie me avisó’). Otras veces se recrimina a dichos profesionales por la falta de apoyo y cuidados que los pacientes precisan (‘ese enfermero me tiene manía, me hace mucho daño al pincharme; con otros apenas me entero, pero él ya lo hace queriendo’): los enfermos pueden convertirse en personas tiranas exigentes y poco consideradas con los profesionales medicosanitarios.

La enfermedad se refleja sobre la imagen corporal, confirmando a ésta un evidente deterioro y transformación. Aspectos como la palidez, la impotencia sexual, el cambio de color y la fístula-cicatriz contribuyen a que el paciente tenga una percepción de su cuerpo poco satisfactoria. El fracaso de la función miccional modificará la orientación de sus motivaciones e intereses desplazando su atención de la mitad inferior ‘del cuerpo’, recuerdo de su fracaso, hacia la mitad superior, concretamente entre la FAVI y el corazón.

Durante la HD, la máquina se incorporará a la imagen corporal como una parte de sí mismo, no como ‘mero apéndice’, sino como otro órgano más de su organismo. Pero esta incorporación y conexión a la máquina tiene también una ambivalente representación simbólica: por un lado, es fuente de vida y regeneración –símbolo del cordón umbilical (cuerpo muerto y enseguida revitalizado, que produce el renacimiento de un cadáver)–, y, por otro lado, el rechazo a la innegable sumisión y dependencia que de ella tiene; es decir, rechazo y agradecimiento.

Tabla III. Cuidado proactivo del acceso vascular. Trabajo en equipo.

Miembro del equipo	Responsabilidad
Atención primaria	Mantener la homeostasis, control de tensión arterial, control del peso y de los lípidos. Tratar infecciones de orina y monitorizar urea y creatinina. Enviar al nefrólogo en caso necesario y a tiempo
Nefrólogo	Mantener la función renal, tratar la anemia, monitorizar urea y creatinina, enviar al cirujano para creación de acceso vascular, iniciar y mantener diálisis, programa de trasplante, enviar a los especialistas cuando sea necesario
Cirujano vascular	Crear y mantener el acceso para diálisis, participar en la vigilancia del acceso y educación del paciente, tratar las complicaciones
Coordinador de accesos vasculares	Facilitar la comunicación entre especialistas, enfermeras y pacientes, filtrar la información, asistir a la enseñanza del paciente, coordinar las intervenciones y control clínico de los casos
Enfermera de diálisis	Practicar la diálisis, evaluar el funcionamiento del acceso, monitorizar las complicaciones del paciente, realizar pruebas regulares, notificar a los médicos las complicaciones que requieran intervención o tratamiento
Equipo de trasplante	Evaluar cada caso y realizar el trasplante
Paciente	Aprender sobre la enfermedad y opciones del tratamiento, participar en las decisiones sobre sus cuidados, facilitar la adaptabilidad al tratamiento, solicitar y preguntar

Calidad de vida y accesos vasculares

Los profesionales sanitarios que tratan a enfermos con ECRT les ayudan a encontrar y mantener el mejor escenario para el óptimo cuidado de los accesos a largo plazo, manteniendo al paciente en el centro del proceso de decisión. Así, es más probable hacer bien las cosas, en el momento correcto y por motivos correctos [30].

Para conseguir este objetivo, se necesita constituir un equipo multidisciplinario (Tabla III). Uno de los fallos más frecuentes es que los pacientes inicien la HD con un CVC temporal debido a falta de previsión en la creación de una FAVI.

Una cuestión clave es el cuidado a largo plazo del AV. Muchas veces, los pacientes se envían al cirujano vascular –o radiólogo intervencionista– cuando los problemas o complicaciones afloran, cuando deberían visitarse antes para vigilancia, cuidado y previ-

sión. En este punto debería participar un ‘coordinador de AV’, que estableciera canales de comunicación y tratamiento entre todos los miembros de ese equipo.

Cuestiones comunes y recurrentes afectan al AV que ya se ha creado: cuándo usarlo o revisarlo, criterios de buen funcionamiento, cómo diagnosticar fallos de diálisis secundarios a fallos del AV e indicaciones de intervención.

El paciente puede ser el mejor indicador en un mal funcionamiento del AV. Un malestar general puede reflejar una insuficiente diálisis. La presencia de dolor o inflamación en el sitio de AV obliga a una exploración completa, aunque los pacientes suelen evitar procedimientos diagnósticos o quirúrgicos, incluyendo aceptar un CVC temporal; de ahí la necesidad de coordinar a enfermeras, nefrólogos y cirujanos.

Crear y mantener un AV representa una afectación del sistema sanitario: cómo mejorar los resultados, cómo disminuir intervenciones suspendidas o

canceladas una vez programadas, menor uso de CVC mientras se espera una intervención, pocos pacientes por problemas urgentes en su AV, etc.

Una unidad de HD eficaz debe analizar sus estadísticas de forma regular, como parte de resultados de calidad para mejorar los esfuerzos en aprender las necesidades de los pacientes y como mejorarlas.

Un cirujano proactivo debe observar al paciente cuando está teniendo problemas y así poder mantener criterios de buenos resultados (*ratio* fístula/prótesis, supervivencia de AV, infecciones). Estos resultados se afectan por las técnicas de punción y políticas sanitarias.

Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)

Los resultados y prácticas en HD varían en todos los países. Por ejemplo, en EEUU sólo un 21% de pacientes se dializan por FAVI; en Europa este porcentaje es del 81% [31,32].

El DOPPS se diseñó para obtener información detallada sobre las prácticas HD, valores de laboratorio, prescripciones individuales y antecedentes de los pacientes, valorando cientos de elementos –con inclusión de medidas de CV– con el fin de identificar las prácticas que optimizan los resultados en cuatro grandes aspectos: mortalidad, hospitalización, complicaciones de AV y CV. Los objetivos del DOPPS son:

- Comparar los tipos de AV usados en HD entre los países participantes.
- Examinar las características del paciente y prácticas que pueden influenciar en el uso del AV.
- Comparar la evolución de FAVI nativas y de los injertos AV.
- Determinar diferencias en la colocación de AV temporales.

Actualmente participan 12 países (Australia, Bélgica, Canadá, Francia, Alemania, Italia, Japón, Nueva Ze-

landa, España, Suecia, Reino Unido y EEUU), 340 centros, y se han reclutado cerca de 20.000 pacientes.

Para valorar la CV se emplea el cuestionario KDQOL-SF (*Kidney Disease Quality of Life-Short Form*), que se entrega a los pacientes cada 12 meses. Los pacientes estadounidenses tienen la peor CV, los europeos poseen una tasa intermedia, y los japoneses, la mejor.

El DOPPS promueve el control clínico de guías denominadas K/DOQI (*Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*) [33], entre las que destaca la referida a los AV (NKF-K/DOQI Clinical Practice Guideline for Vascular Access) [34].

Los objetivos son que menos del 10% de pacientes en HD lo hagan a través de CVC y más del 40% a través de FAVI: ‘primero fístula’ [35].

La NKF-K/DOQI reconoce que aumentar la supervivencia y mantener una razonable CV en pacientes con ECRT es complejo y un reto difícil [36]. En relación con el AV, cita los siguientes aspectos como importantes a evaluar:

- Excesivo uso de CVC.
- Elevada tasa de trombosis, infecciones y fallos de los AV.
- Elevada tasa de hospitalización derivada de fallos en los AV.
- Altos costes derivados de reemplazamiento revisión o reparación del AV.
- Tiempo largo de maduración para las FAVI e injertos.
- Necesidad de monitorizar las estenosis y el flujo de los AV.

El DOPPS demuestra que la edad de los pacientes, el sexo, la presencia de diabetes o enfermedad vascular periférica, el índice de masa corporal o la cardiopatía isquémica son factores presentes tanto en EEUU como en Europa. Sin embargo, hay amplias diferencias en el uso de AV. Estas diferencias se aproximan por una fuerte demanda para que la FAVI sea el AV de elección, cambiando la sistemática asisten-

cial para reducir los tiempos de espera en la realización de FAVI durante el período prediálisis y entrenando a equipos quirúrgicos expertos en estas técnicas [37,38].

Los desafíos para el futuro deben dirigirse a examinar las políticas sanitarias para conocer como se realizan los AV, su impacto sobre la localización y supervivencia del mismo, la satisfacción del paciente, las implicaciones económicas y las tasas de infección y los procedimientos y hospitalizaciones asociados con los diferentes tipos de AV.

Guías de acceso vascular en hemodiálisis y calidad de vida

En las *Guías de Acceso Vascular*, recientemente consensuadas (noviembre 2004) entre las Sociedades Españolas de Nefrología, Angiología y Cirugía Vascular, Radiología Vascular Intervencionista, Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica y Enfermería Nefrológica [39], hay escasa mención directa al concepto CV.

La disfunción y/o trombosis del AV ocasionan el mayor consumo de recursos en la población con ECRT y representan una de las principales causas de morbilidad, hospitalización y coste en los enfermos tratados con HD.

En cada paciente, el equipo multidisciplinar ha de tender a implantar el AV ideal. El AV de elección es la FAVI autóloga, ya que proporciona mejores prestaciones y tiene menor índice de infección y trombosis que las prótesis vasculares y los CVC.

El mantenimiento del AV ha de basarse en unos cuidados exhaustivos y protocolizados que permitan un desarrollo adecuado y posteriormente una utilización óptima y duradera. Se deberá informar y educar al paciente desde que se prevea la necesidad de realización del AV, y además recibirá enseñanzas específicas tras la creación del mismo. Los cuidados del AV han de comenzar en el postoperatorio inmediato,

continuar durante el período de maduración y prolongarse tras el inicio del programa de HD.

Una vez creada la FAVI, las dos complicaciones que más influyen negativamente en la CV son: la isquemia distal de la extremidad inducida por la implantación del AV y el síndrome de hiperaflujo.

El empleo de CVC constituye una alternativa al AV permanente. Los CVC para HD deben retirarse tan pronto como cese su indicación clínica. Las complicaciones tras la implantación de un CVC para HD no son infrecuentes, e influyen en la CV de los pacientes.

Conclusiones

La ECRT, por sus características, es una situación que se asocia invariablemente con disminución de la CV en todos sus aspectos. Actualmente, los pacientes en diálisis son de edad avanzada y presentan gran comorbilidad. A lo largo de su vida pasan por distintas modalidades terapéuticas. La importancia de incluir indicadores de CV en el control clínico de los enfermos se da por la estrecha relación entre CV, morbilidad y mortalidad.

El momento y la calidad de la asistencia en la etapa prediálisis se reconoce actualmente como un factor determinante en la morbimortalidad y CV de los pacientes.

La edad influye en la CV, pero probablemente atenúa el impacto de la ECRT: los más ancianos presentan mejor puntuación en CV que los más jóvenes. La situación laboral en pacientes en edad activa influye mucho en su rehabilitación.

Los médicos que tratamos a enfermos ECRT debemos ayudarles a encontrar y mantener el mejor escenario para el óptimo cuidado de los AV a largo plazo: el paciente debe ser el centro del proceso de decisión.

Para conseguir este objetivo se necesitaría constituir un equipo multidisciplinario con un 'coordinador de AV', que debería ser un cirujano vascular:

crear y mantener un AV representa un compromiso del sistema sanitario; por ello, debe planificarse a tiempo el AV, preservar las venas, tipo de AV y localización, cómo se usa el AV, cómo se manejan las complicaciones, educación del personal y del paciente: el paciente es el mejor indicador en un mal funcionamiento del AV, y la FAVI es el mejor AV para HD, como se ha reconocido ampliamente.

El estudio DOPPS aportará datos sobre las prácticas en HD con relación a los AV en cuatro grandes aspectos: mortalidad, hospitalización, complicaciones y CV. Los objetivos son que menos del 10% de pacientes en HD lo hagan a través de CVC y más del 40% a través de FAVI: 'primero fístula'.

Los desafíos para el futuro deben dirigirse a examinar las políticas sanitarias para conocer cómo se realizan los AV, su impacto sobre la localización y supervivencia del mismo, la satisfacción del paciente, las implicaciones económicas y las tasas de infección y los procedimientos y hospitalizaciones asociados con los diferentes tipos de AV. El AV ideal debe permitir el abordaje seguro y continuado del sistema vascular, proporcionar flujos suficientes para suministrar la dosis de HD programada y carecer de complicaciones.

La disfunción y/o trombosis del AV ocasionan el mayor consumo de recursos en la población con ECRT y representan una de las principales causas de morbilidad, hospitalización y coste en los enfermos tratados con HD.

Conociendo todos estos aspectos, el cirujano vascular participaría más en el tratamiento global de la ECRT, adquiriendo un papel de primera línea, y no secundario —como puede parecer en la actualidad—.

Tabla IV. Medidas y procedimientos medicina basada en evidencia (MBE) sobre los que debe basarse un programa de accesos vasculares.

Plan para aumentar el uso de fístulas nativas
Envío precoz al cirujano vascular
Cirugía precoz
Evaluación para AV secundario después de fallo primario
Salvamento de AV con desarrollo deficiente
Programa para detectar AV en riesgo
Monitorización prospectiva y vigilancia de estenosis venosas
Implementación de procedimientos para aumentar la duración del AV
Tratamiento prospectivo de estenosis venosas
Sistema para tratar efectiva y eficientemente la trombosis del AV
Plan para minimizar el uso de catéteres
Uso apropiado de los catéteres de diálisis
Plan para tratar los problemas de los AV de forma ambulatoria
Tratar los problemas 'a tiempo'
Evitar hospitalizaciones innecesarias

Si se sabe que la CV depende primordialmente de la calidad de la HD y en evitar las complicaciones derivadas de los AV, reclamamos desde aquí la participación del cirujano vascular en ese equipo multidisciplinar con decisiones vinculantes, que van a influir en el tratamiento y CV de estos pacientes (Tabla IV).

Bibliografía

- Ortega F, Gómez E, Baltar J, Rebollo P. Controversias en nefrología. Diálisis en el anciano. Nefrología 2001; 22: 332-3.
- García-Pérez R. Pacientes geriátricos en hemodiálisis. Diálisis del anciano. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica 2001; 15: 64-73.
- Amenábar JJ, García F, Robles NR, Caracho R, Pinilla, Gentil MA, et al. Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos, año 2000. Nefrología 2002; 22: 310-7.
- Comité de Registro de la SEN, Comunidades y registros

- Autonómicos: Informe de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos. <http://www.senefro.org>. Fecha última consulta: 15.01.2005.
5. Rodríguez JA, López-Pedret J, Piera L. El acceso vascular en España: análisis de su distribución, morbilidad y sistemas de monitorización. *Nefrología* 2001; 121: 45-54.
6. Contreras-Abad MD, Rivero-Arellano MF, Jurado-Torres MJ, Crespo-Montero R. Perfil actual del paciente en hemodiálisis hospitalaria. Análisis de sus necesidades. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica* 2004; 7: 56-61.
7. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measurements in health care. Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992; 305: 1074-7.
8. Williams JI. Strategies for quality of life assessment – a methodologist's view. *Theoretical Surgery* 1991; 6: 152-7.
9. Cohen C. On the quality of life: some philosophical reflections. *Circulation* 1982; 66 (Suppl): 29-33.
10. Cotton P. Basic benefits have many variations tend to become political issues. *JAMA* 1992; 268: 2139-41.
11. McGinnis JM, Richmond JB, Brandt EN, Windom RE, Mason JO. Health progress in the United States. *JAMA* 1992; 268: 2545-52.
12. Duggan MM, Woodson J, Scott TE, Ortega AL, Menzoian JO. Functional outcomes in limb salvage vascular surgery. *Am J Surg* 1994; 168: 188-91.
13. Donabedian A. The definition of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press; 1980. p. 79-128.
14. Beecher HK. The subjective response and reactions to sensation. *Am J Med* 1956; 20: 107-12.
15. Constitution of the World Health Organization. In World Health Organization. Handbook of basic documents. Geneva: WHO; 1952. p. 3-20.
16. Orero A, Marín MT, Rodríguez ML, González J. Calidad de vida, calidad de tratamiento. *Jano* 1996; 51: 61-6.
17. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA* 1994; 272: 619-26.
18. Quality of life and clinical trials [editorial]. *Lancet* 1993; 346: 1-2.
19. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-40.
20. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 1989.
21. Gracia D. Principios y metodología de la bioética. La bioética como propuesta. *Quadern CAPS* 1993; 19: 7-17.
22. Jofré R. Factores que afectan a la calidad de vida en pacientes en prediálisis, diálisis y trasplante renal. *Nefrología* 1999; 9: 84-90.
23. Ifudu O, Paul HR, Homel P, Friedman EA. Predictive value of functional status for mortality in patients on maintenance hemodialysis. *Am J Nephrol* 1998; 18: 109-16.
24. DeOreo PB. Hemodialysis patient assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis attendance compliance. *Am J Kidney Dis* 1997; 30: 204-12.
25. Kutner NG, Lin LS, Fielding B, Brogan D, Dallas Hall W. Continued survival of older hemodialysis patients: investigation of psychosocial predictors. *Am J Kidney Dis* 1994; 24: 42-9.
26. Rocco MV, Gassman JJ, Wang SR, Kaplan M. Cross-sectional study of Quality of Life and symptoms in chronic renal disease patients. The modification of diet in renal disease study. *Am J Kidney Dis* 1997; 29: 888-96.
27. Rebollo P, Bobes J, González MP, Saiz P, Ortega F. Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrología* 2000; 20: 171-81.
28. Rebollo P, González MP, Bobes J, Saiz P, Ortega F. Interpretación de los resultados de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes en terapia sustitutiva de la IR terminal. *Nefrología* 2000; 20: 431-9.
29. Montes MI, Bayle MS. Aspectos psicológicos y psiquiátricos en unidades especiales de hospitalización. URL: http://www.sepsiquiatria.org/sepsiquiatria/html/informacion_sociedad/manual/a7n4.htm. Fecha última consulta: 01.02.2005.
30. Munschauer CE. A proactive team approach improves vascular access outcome. <http://www.ikidney.com/iKidney/InfoCenter/Library/CDN/Archive/ProactiveApproach.htm>. Fecha última consulta: 01.02.2005.
31. Goodkin DA, Young EW. An update on the dialysis outcomes and practice patterns study. URL: <http://www.ikidney.com/iKidney/InfoCenter/Library/CDN/Archive/AnUpdateontheDialysisOutcomesandPracticePatternsStudy.htm>. Fecha última consulta: 01.02.2005.
32. Pisoni RL, Young EW, Greenwood RN, Hecking E, Goodkin DA, Wolfe RA, et al. Comparison of vascular access use in the US and Europe: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *J Am Soc Nephrol* 1999; 10: 215.
33. <http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/aboutus.cfm>. Fecha última consulta: 01.02.2005.
34. http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/doqi_uptoc.html#va. Fecha última consulta: 01.02.2005.
35. <http://www.therenalnetwork.org/QualityImprovement/VascularAccessCQI.html>. Fecha última consulta: 01.02.2005.
36. http://www.kidney.org/professionals/doqi/guidelines/doqi_uptoc.html#va. Fecha última consulta: 01.02.2005.
37. <http://www.therenalnetwork.org/index.html>. Fecha última consulta: 01.02.2005.
38. Beathar GA. Improving dialysis vascular access. *Dial Transplant* 2002; 31: 210-7.
39. Sociedad Española de Nefrología. Guías de acceso vascular en hemodiálisis. *Nefrología* 2005; 25 (Supl 1): 1-97.

VASCULAR ACCESSES AND QUALITY OF LIFE IN TERMINAL CHRONIC RENAL FAILURE

Summary. Introduction. Terminal chronic renal failure (TCRF) is invariably linked to a reduction in quality of life (QL). Patients are at present elderly and display a high rate of comorbidity. Throughout their lives they are submitted to different types of therapy. Due to the close relationship between QL and morbidity and mortality, including indicators of QL is of great importance. Development. Creating and maintaining a vascular access (VA) are tasks that are frequently required under the health system and, as is widely acknowledged, the arteriovenous fistula is the best VA for dialysis. The patient is the best indicator of poor functioning of the VA. Challenges for the future should be aimed at examining how VA are performed, the impact of the site and their survival, the patient's satisfaction, the economic implications and rates of infection, and the procedures and hospital admissions associated to the different types of VA. Dysfunction and/or thrombosis of the VA generate the greatest use of resources in the population with TCRF and represent one of the main causes of morbidity, hospital admissions and rising costs in patients treated with haemodialysis. Conclusions. The vascular surgeon must be more involved in the overall treatment of TCRF, playing a leading and not secondary role, as seems to be the case at present. QL in TCRF depends above all on the quality of the haemodialysis and on preventing complications derived from VA. The vascular surgeon must, therefore, be part of a multidisciplinary team making binding decisions that are going to exert an influence on the treatment and the QL of these patients. [ANGIOLOGÍA 2005; 57 (Supl 2): S185-98]

Key words. Haemodialysis. Quality of life. Renal failure. Vascular access.