

INSUFICIENCIA RENAL

El 80% de los nuevos pacientes en diálisis podría usar el método peritoneal, pero sólo lo hace un 10%

Antonio es inseparable de la máquina con la que se autodializa en su domicilio. Otros 2.000 enfermos renales se han independizado del tratamiento hospitalario. Son libres para seguir trabajando o irse de vacaciones

ISABEL PERANCHO

Antonio González ya está preparando las maletas para irse a Marbella (Málaga). Como miles de españoles, este madrileño de 26 años, se desplazará el próximo mes a la costa para disfrutar de sus vacaciones. Su equipaje será, sin embargo, mucho más voluminoso que el de otros turistas. Al petate habitual, tendrá que añadir una maleta que pesa alrededor de 20 kilos. En ella viajará su 'riñón', una máquina de tamaño y apariencia similares a los de una impresora, que todas las noches le limpia la sangre.



Antonio es uno de los 20.000 enfermos renales españoles que dependen de la diálisis para seguir viviendo. Pero a diferencia de la mayoría de sus compañeros, que precisa desplazarse a un centro sanitario y estar 'atada' a una máquina al menos cuatro horas durante tres días a la semana, este joven va y viene cuando le place, sigue manteniendo su actividad laboral y no deja que la enfermedad le programe la vida, sino que es él quien ajusta el tratamiento a su agenda.

Es uno de los apenas 1.900 españoles que han elegido autodializarse en casa, una opción que va ganando terreno lentamente. Pese a ser asequible al 80% de los nuevos pacientes renales, muy pocos de ellos la conocen. Mientras Antonio disfrute de la arena marbellí, la mayoría de los 18.000 enfermos que se someten a hemodiálisis en España se habrá tenido que quedar en casa.

El tratamiento de sustitución renal que utiliza Antonio González se denomina diálisis peritoneal. A diferencia de la hemodiálisis, en la que el filtrado sanguíneo se realiza fuera del organismo (ver gráfico), este procedimiento depurador no utiliza el torrente circulatorio. «Se usa como filtro el peritoneo. No hay que pinchar la vena, tan sólo introducir un líquido dializante en el abdomen a través de un catéter», explica el joven madrileño. Él es un experto. Su riñón natural dejó de funcionar cuando tenía 16 años y ha estado varios años en hemodiálisis. Recibió un trasplante, pero rechazó el injerto. Ahora espera un nuevo implante renal junto con otros 5.000 españoles.

En 2001 decidió probar una terapia alternativa a la diálisis convencional. «Salía mal de la hemodiálisis. Me bajaba la tensión, sufría vómitos y calambres», relata. Tampoco olvida la esclavitud que para él y su familia suponía desplazarse tres días a la semana hasta el hospital y «engancharse» a la máquina durante cuatro horas.

«Lo peor no es eso, sino las esperas para que la ambulancia te lleve y te recoja. A veces tardas más en desplazarte que en tratarte», se queja.

El cambio no fue fácil. Tuvo que aprender a dializarse en su propio domicilio de forma manual. «Tienes que meterte y sacarte el líquido del peritoneo cuatro veces al día, una operación que lleva entre 20 minutos y media hora». Poco después, una máquina, la cicladora, empezó a trabajar por él. Este dispositivo realiza el mismo número de intercambios mientras el paciente duerme. El resto del día Antonio está libre.

«Autodializarse exige una mayor responsabilidad. Dejas de depender del hospital, pero ganas en autonomía. Ahora llevo una vida más activa. He adaptado la terapia a mi ritmo, tengo más libertad para comer y beber y puedo desplazarme sin impedimentos», comenta.

Antonio tardó tres años en sacarse el COU mientras estuvo en hemodiálisis. «Perdía todo el día», dice. En cambio, con la nueva terapia acude cada mañana a su trabajo como responsable del servicio de atención al paciente de la Federación Nacional de la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER, 915610837) y está pensando en retomar sus estudios universitarios para diplomarse como trabajador social.

Un par de ejemplos muestran hasta que punto pierden su independencia los pacientes en hemodiálisis. Sólo trabajan unos pocos, mientras que cerca del 90% de sus compañeros peritoneales mantiene su actividad profesional. Desplazarse a otra ciudad o irse de vacaciones puede convertirse en una carrera de obstáculos. «Somos pocos los que nos movemos. No siempre es posible encontrar plaza en centros de otra comunidad, especialmente en el periodo vacacional. Y conlleva un gran papeleo, ya que lo tiene que autorizar el centro de origen, que se debe hacer cargo del coste del tratamiento. Además, aún no se ha homologado el formulario de desplazamiento en todas las comunidades, y en algunas empiezan a poner problemas si no presentas el documento adecuado», explica José Antonio García, presidente de ALCER y paciente en hemodiálisis.

Para Antonio, esta situación es como una espina clavada: «Algunos ni siquiera saben que existen alternativas. A la mayoría no se les informa y en muchos centros no se ofrecen opciones». El joven demanda que los pacientes puedan escoger, como hizo él. Pero la realidad es que apenas un 10% de los 20.000 españoles que se someten a diálisis utiliza el método peritoneal (manual o automatizado con cicladora), mientras en otros países ya lo hace entre el 30% y 40% de los enfermos.

INFRAUTILIZADA.

La distribución de usuarios en España varía mucho de una comunidad autónoma a otra, entre provincias e, incluso, de un hospital a otro dentro de una misma ciudad. Así, en centros del País Vasco o Galicia la emplea más del 40% de los pacientes, pero en Aragón no se ofrece.

Su extensión depende, en buena medida, del entusiasmo y del nivel de implicación de los profesionales sanitarios a la hora de promocionarla. Jesús Montenegro, jefe del Servicio de Nefrología del Hospital de Galdakao (Vizcaya), uno de los centros con mayor proporción de usuarios (45%) peritoneales, opina que esta técnica está «infrautilizada» a pesar de que su eficacia en supervivencia y calidad de vida del paciente es equiparable a la de la hemodiálisis, de sus claras ventajas desde el punto de vista de la autonomía que procura al usuario y de su menor coste para el Sistema Nacional de Salud, que sufraga la terapia.

«Paradójicamente la mayoría de las razones de esta restricción de uso no son estrictamente médicas», puntualiza el nefrólogo. «Debería ser la primera opción para el 80% de los que empiezan a dializarse, máxime en enfermos jóvenes [de hasta 60 años], sin otras patologías asociadas», agrega.

¿Cuáles son entonces los motivos? Montenegro apunta a la «opinión negativa de muchos nefrólogos y enfermeras» y a la «mala fama» que adquirió esta técnica cuando empezó a usarse hace décadas. Entonces, los enfermos tenían que pincharse un catéter en la tripa cada vez que se dializaban, con lo que el número de infecciones era alto. Actualmente, se implanta un catéter fijo y el método ha mejorado ostensiblemente.

Enseñar al enfermo a autodializarse exige un esfuerzo extra que algunos profesionales sanitarios no están dispuestos a afrontar. La falta de espacio físico para formar a los pacientes y acumular el voluminoso material que requiere la diálisis peritoneal tampoco estimula a los responsables de los centros sanitarios, que además deben amortizar las inversiones en puestos de hemodiálisis. El resultado es que en muchas consultas de nefrología, la única salida que se oferta es atarse a una máquina tres días por semana.

En otras ocasiones es el propio enfermo quien la rechaza. Muchos no disponen en sus domicilios del espacio físico necesario para alojar el material del tratamiento. Bolsas y bolsas de líquido dializante que los laboratorios suministran habitualmente para cubrir un mes de terapia. Estas empresas envían los pedidos allá donde quiera el paciente, incluso al extranjero, lo que les permite viajar ligeros de equipaje.

«La respuesta es variable, depende del influjo que haya recibido del exterior y de su nivel de educación. A algunos les da terror hacer el tratamiento en casa», señala Ana Ruíz, responsable de la Unidad de Diálisis Domiciliaria del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Un 10% de los pacientes renales de este centro se ha inclinado por el método peritoneal tras pasar por una consulta prediálisis, en la que se informa al afectado de las opciones que la medicina pone a su alcance y se le ayuda a elegir la que mejor se ajusta a sus necesidades y estilo de vida. «Está aumentando mucho el uso y hay enfermos en hemodiálisis que nos la piden, sobre todo para poder seguir trabajando o mujeres con niños», añade con satisfacción.

TEMORES.

El miedo de los enfermos es uno de los obstáculos que las asociaciones de pacientes y los médicos interesados en potenciar la autodiálisis están intentando derribar. «Hay que prestarles apoyo y evitar que se sientan abandonados», terea la nefróloga Paloma Gallar. Desde hace dos años, esta profesional coordina en el Hospital Severo Ochoa de Leganés, en Madrid, un programa pionero de telemedicina para pacientes peritoneales. «Los seis primeros meses son muy duros, a pesar de que se los entrena y saben cómo detectar las posibles complicaciones y tienen a su disposición un teléfono para atenderlos cuando surge cualquier problema. Pensamos en darles un soporte complementario y surgió el seguimiento mediante un sistema de videoconferencia», explica.

A 23 enfermos se les instaló una videocámara encima de la televisión a través de la cual el personal médico los 'televisita' cada dos meses, ahorrándose así el 50% de los desplazamientos que el paciente tenía que hacer al hospital para controlar su tratamiento. La experiencia ha sido positiva. «Más del 90% de los participantes considera que la calidad del contacto con el personal médico es excelente. Hemos modificado la terapia del 85% de los enfermos sin necesidad de que vinieran al centro, salvo en dos casos. A través del vídeo pudimos controlar el estado del catéter y reentrenarlos si se observaban malas prácticas al dializarse. A pesar del

desembolso económico inicial por la instalación de los equipos, pensamos que la relación coste-beneficio es favorable, porque se ahorra tiempo del personal sanitario, espacio físico en el hospital, se evitan gastos en transporte y se reduce el absentismo laboral de los pacientes», resume Gallar.

El programa de Leganés ha demostrado también que esta técnica puede ser útil en personas mayores que están encamadas por cuestiones médicas y que así no tienen que ser desplazados al hospital para dializarse. Acercar esta alternativa terapéutica al mayor dependiente es también el objetivo de la Fundación Renal ALCER que ha presentado un proyecto para que en la próxima Ley de Dependencia se contemple la posibilidad de incluir la figura del auxiliar de ayuda a domicilio para la autodiálisis. «En octubre iniciaremos una prueba piloto en dos centros madrileños para evaluar este tipo de asistencia domiciliaria», confirma Juan Carlos Julián, gerente de la entidad.

Los expertos auguran un auge de las alternativas a la hemodiálisis convencional por otro importante motivo: España se encuentra entre los países europeos con mayor incidencia de insuficiencia renal crónica. El estudio EPIRCE de la Sociedad Española de Nefrología calcula que hasta un 13% de la población tiene alterada su función renal en algún grado aunque no muestre síntomas. Es lo que los especialistas denominan la «tasa oculta» de la enfermedad. Pero, además, la magnitud del problema, estrechamente relacionado con el envejecimiento de la población y asociado a dolencias cada día más prevalentes como la hipertensión, crece a un ritmo anual del 3%.

La diálisis peritoneal no es la panacea. Su 'talón de Aquiles' es el propio peritoneo. Esta membrana tiene fecha de caducidad como filtro y deja de funcionar en aproximadamente cinco años. Para muchos será suficiente. El nuestro es el país del mundo con mayor índice de trasplante renal y la mayoría de los enfermos encuentra un órgano en un plazo medio de dos años. Antonio González espera tener suerte antes de agotar su 'crédito' peritoneal.

Hemodiálisis cada día y en casa

Sería la vuelta a los inicios. A los primeros pacientes de hemodiálisis se les instalaba la maquinaria en casa. Ahora, algunos expertos creen que esta opción permitiría afrontar las necesidades de los nuevos pacientes renales sin disparar el gasto público. «Cada vez es más común ver enfermos mayores y con otras enfermedades asociadas que evolucionan mal con sólo tres sesiones semanales de hemodiálisis. Necesitarían cinco o seis días», señala Francisco Maduell, coordinador del Registro de Hemodiálisis Diaria de la Sociedad Española de Nefrología. Según este especialista, el futuro del tratamiento de sustitución renal pasa por la diálisis diaria: «Fisiológicamente es lo mejor. El riñón trabaja todos los días 24 horas». Los estudios demuestran que aumentar la frecuencia de las sesiones, aunque éstas sean más cortas (de dos a tres horas) mejora el resultado dialítico. Ésta es la experiencia de José Ramón Argüelles, vecino de Lezama (Vizcaya) de 56 años y uno de los pocos españoles (apenas 50) que ya ha aprendido a autoadministrarse este tratamiento. José Ramón espera que el Servicio Vasco de Salud autorice en los próximos días la instalación de una máquina en su domicilio. De momento usa las del hospital, pero él mismo se encarga de montar el aparato y de pincharse la fístula. Su mujer le ayuda a conectarlo y desconectarlo. «Aprendí a usar la máquina en un mes. La primera semana me daba respeto, pero luego lo asimilas. Ya no estoy pendiente de ir al hospital y me dializo a la hora que más me conviene», presume.

Riñones artificiales

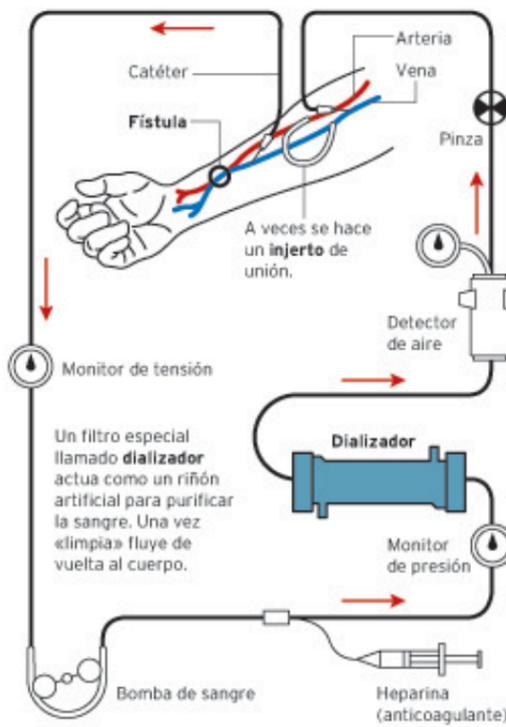
Estos sistemas hacen la función de los riñones. Limpian el organismo de impurezas, eliminan el líquido sobrante, ayudan a mantener la presión arterial y aportan sustancias beneficiosas (por ejemplo, calcio).

HEMODIÁLISIS CONVENCIONAL

Proceso en el que la sangre se conduce desde el organismo hasta una máquina que la filtra y la reintroduce de nuevo en el cuerpo. Se realiza en centros especializados.

● Cómo funciona

Mediante cirugía, se realiza una **fístula** en el brazo para unir una arteria y una vena. Ésta adquiere el calibre suficiente para extraer el volumen de sangre necesario.



Ventajas

- Libertad de horario y evita desplazamientos.
- Se gana menos peso.
- Reduce la fatiga posdiálisis y evita medicación.

- Hay centros en todas las Comunidades Autónomas.
- Asistencia constante durante el tratamiento.
- No requiere aprendizaje.

- Se puede autoadministrar y elegir el horario.
- La sangre se depura de forma constante como lo haría el riñón.
- No necesitas una máquina.

- Se puede hacer por la noche mientras se duerme.

Inconvenientes

- Requiere la ayuda de otra persona.
- Espacio en casa para guardar las máquinas.
- Hay que pincharse la fístula todos los días.

- Hay que trasladarse al centro y el horario es difícil de modificar.
- Efectos secundarios posdiálisis (fatiga, calambres, hipotensión)
- Algunos enfermos necesitan más de tres sesiones.

- Espacio para guardar el material en casa.
- Los intercambios se realizan todos los días.
- El peritoneo se «agota» a los cinco años.

- Se necesita una máquina.
- A veces la dosis de diálisis nocturna no es suficiente y hay que hacer algún intercambio manual durante el día.

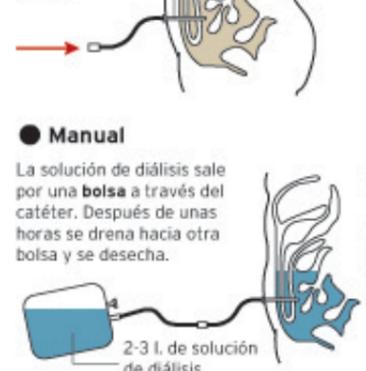
DIÁLISIS PERITONEAL

Se realiza en el interior del cuerpo humano utilizando como filtro el **peritoneo**, una membrana fina que forma un saco (cavidad peritoneal) alrededor de órganos como el hígado, el estómago y los intestinos. Se puede hacer en casa.

● Cómo funciona

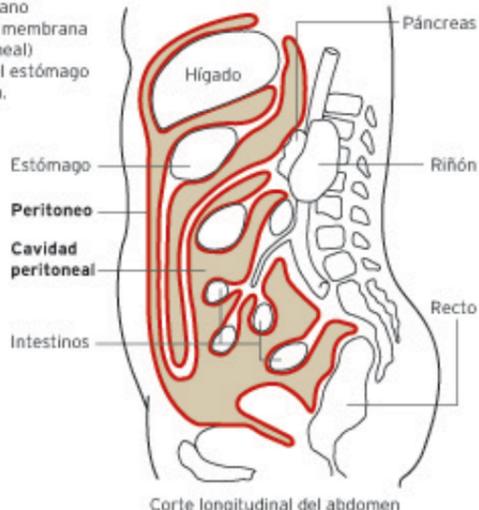
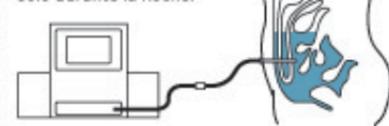
Se coloca con cirugía un **catéter** fijo en la cavidad peritoneal para introducir una solución de diálisis que elimina el exceso de agua y las toxinas.

● Manual



● Automatizada

Un aparato llamado **cicladora** infunde y drena el líquido de tres a cinco veces sólo durante la noche.



HEMODIÁLISIS DOMICILIARIA

Es una técnica similar a la convencional que el paciente puede realizar en su casa. Sólo se necesita una máquina especial y un periodo de entrenamiento en un hospital. Apenas la utilizan **50 personas** en toda España.



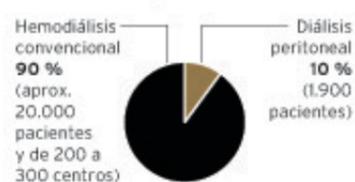
Máquina de h. domiciliaria

● Cómo funciona

El procedimiento y la máquina son iguales que en un hospital. Lo único que varía es el tamaño del aparato y el número y la duración de las sesiones.

H. domiciliaria	■ ■ ■ ■ ■	5-6 sesiones de 2-3 horas
H. convencional	■ ■ ■	3 sesiones de 4 horas en días alternos

● Uso en España



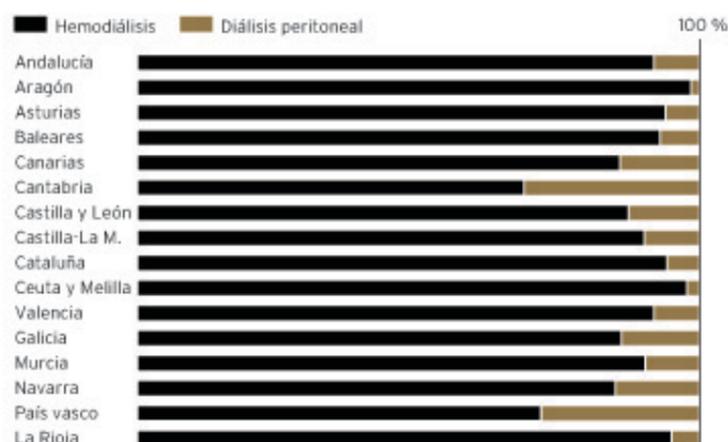
● Costes por paciente y año

En España (euros)



(*) Manual (**) Automatizada

● Los métodos por CCAA (datos de 2001)



● Comparación máquinas

La reducción del tamaño de los aparatos ha hecho posible que los enfermos renales puedan realizar el tratamiento en casa.

