

ANÁLISIS DE UN CASO CLÍNICO DE RETIRADA DE DIÁLISIS BAJO LOS PRINCIPIOS DE BIOÉTICA. EL PAPEL DE ENFERMERÍA

*María Jesús López Parra, Angel Rodríguez Jornet, Justa Padilla Ruiz,
Núria Mañé Buixó, Elios Yuste Giménez.*

Unidad Nefrología. Corporació Sanitària Parc Taulí.

INTRODUCCIÓN

A lo largo de 10 años de experiencia de nuestra unidad, hemos observado diferentes casos clínicos que nos han obligado a reflexionar sobre la aplicación de los principios de la Bioética en la práctica asistencial en Nefrología. Hemos elaborado un Programa de Ayuda a la Decisión (1), que incluye el tratamiento conservador como opción de tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT); también disponemos de un Protocolo de Retirada de Diálisis (2) y de un Comité de Ética Asistencial (3). Aún disponiendo de estas herramientas, en ocasiones la práctica diaria es muy compleja y las decisiones no son tan fáciles de aplicar como exponemos en el siguiente caso clínico. Enfermería tiene un papel de observación del paciente y comunicación con el resto del equipo muy importante. La utilización de los principios de la bioética pueden sernos de gran ayuda para facilitar la resolución de situaciones complejas como ésta (4).

El Programa de Ayuda a la decisión (PAD) es una herramienta informativa en donde se explica ampliamente las diferentes técnicas dialíticas, y permite a los pacientes y familiares participar en la elección de la técnica de tratamiento sustitutivo renal que mejor se adapte a su estilo de vida.

Nuestra unidad de Nefrología ha ofrecido a los pacientes con IRC muy avanzada las diversas opciones de diálisis y también de no diálisis (5), como se ha hecho en otras experiencias internacionales (6). En los últimos 10 años se ha atendido a más de 486 pacientes con IRC muy avanzada; de éstos, 96 siguieron tratamiento conservador sin ningún tipo de diálisis, tras decisión compartida con el paciente (cuando podía), la familia y el equipo nefrológico. Durante este mismo tiempo han fallecido 158 pacientes, 42 de los cuales se han retirado de diálisis por diferentes motivos (7).

El caso que exponemos a continuación refleja uno de los pacientes que, por decisión propia fue retirado de diálisis. El proceso, sin embargo, no fue fácil y nos obliga a todos a reflexionar a posteriori.

OBJETIVOS

1. Reflexionar sobre la aplicación de la Bioética en la práctica diaria.
2. Analizar el papel de enfermería en la aplicación de los principios de Bioética

MATERIAL Y MÉTODO

Nuestro método de trabajo va a ser la descripción del caso clínico, y posteriormente su análisis bajo los principios de Bioética, según el método de Diego Gracia (8).

DESCRIPCIÓN

El señor J.V.M. es un paciente de 81 años de edad (en el año 2001) sin antecedentes personales de alergias medicamentosas, exfumador desde hacía 15 años, con antecedentes de paludismo en la juventud, de hipertensión arterial de difícil control y de años de evolución, diagnosticado de diabetes mellitus tipo II a los 54 años de edad; tratado con antidiabéticos orales, actualmente sólo con dieta. Presenta retinopatía fotocoagulada episódicamente desde 1993, polineuropatía diagnosticada también en 1993 no progresiva ni invalidante, nefropatía diagnosticada en 1986 y además, antecedentes de síndrome prostático, hipercolesterolemia, brotes de gota, colelitiasis, síndrome anémico y de arritmia completa por fibrilación auricular, tratada inicialmente con *Sotalol*, fármaco que tuvo que retirarse por bradicardia e hipotensión.

En noviembre de 2000, el paciente está en situación de IRC muy avanzada por nefropatía diabética, indicándosele tratamiento sustitutivo renal mediante hemodiálisis periódica.

Su médico hacía meses que la había informado de tal posibilidad y se le habían explicado las diferentes opciones terapéuticas, aunque no fue posible realizar el Programa de Ayuda a la decisión, pues cada vez que la enfermera trataba de darle más información, el paciente lloraba por su esposa (entonces en fase terminal de una enfermedad degenerativa). Se le practicó una fístula arteriovenosa (favi) para que pudiera recibir tratamiento sustitutivo renal.

De todas maneras, el paciente, consciente y bien orientado, se mostraba reacio a recibir tratamiento dialítico y manifestaba su deseo de no hacérselo aun sabiendo que esto implicaba el fallecimiento.

El paciente había enviudado hacía poco, vivía solo en una casa grande que atendía él mismo, y rechazaba cualquier ayuda. Tenía un único hijo que vivía en otra ciudad, a unos 40 minutos en coche. Al menos tres veces por semana comían juntos en un bar-restaurant. El hijo vivía con una segunda pareja a la cual el paciente siempre había rechazado y reprochando a su hijo y su nieta (hija de la primera pareja) que no vivieran con él tras haber enviudado. Según el hijo, esto no era exactamente así, ya que su segunda pareja había intentado relacionarse con el paciente, pero éste siempre la había rechazado frontalmente.

El nefrólogo y el hijo le medio convencieron para que se dejara realizar la FAVI y probara de iniciar hemodiálisis periódica cuando clínicamente fuera necesario.

Inició hemodiálisis periódica a "regañadientes" en noviembre de 2000, siempre comentando que no quería realizar ese tratamiento. Durante unas semanas se dializó sin demasiados contratiempos, aunque al cabo de un mes inició trastorno conductual rechazando acudir a diálisis de manera más explícita. El nefrólogo que le llevaba en diálisis cambió el transporte de taxi por ambulancia y consultó con Psiquiatría y con su hijo la situación. Progresivamente, el paciente fue desatendiendo la casa y su persona, y el equipo de enfermería de diálisis detectó que venía a las sesiones descuidado y sucio. No se relacionaba con el resto de los pacientes, porque decía que no les caía bien. No hablaba si no se le hacían preguntas. A menudo explicaba que se sentía muy solo, que su vida ya no tenía sentido; se mostraba muy triste y deprimido. El nefrólogo habló con la asistente social y el hijo, de nuevo, se ingresó al paciente en una Residencia Geriátrica, tras un primer intento de contratar una asistente domiciliaria que ayudara al paciente tres veces por semana, que fue despedida por éste a los pocos días.

El enfermo continuó muy negativo, y manifestaba ideas incoherentes. Se practicó un

TAC cerebral que mostró una atrofia cerebral de predominio cortical. Analíticamente, no se demostraron alteraciones. El psiquiatra, en visita urgente, diagnosticó un trastorno depresivo e indicó tratamiento antidepresivo, que el enfermo escupía y rechazaba, así como toda ingesta alimentaria y de líquidos que se le daba en la Residencia Geriátrica. Comentado con el médico general y geriatra que le atendían en la Residencia, pronosticó muy mala evolución dada la total falta de colaboración del paciente, al que no consideraba demente.

Enfermería de diálisis tenía dificultades para puncionar la fístula arteriovenosa, no excesivamente desarrollada; el paciente tampoco colaboraba en las punciones y en alguna ocasión se mostró agresivo. Desde el inicio de la diálisis, J.V.M. había perdido 12 Kg de peso en dos meses y medio, de los cuales unos 3 Kg podían ser de sobrehidratación, pero no el resto. En una ocasión, el paciente, mientras esperaba que la ambulancia viniera a buscarle, se fue de la sala de espera andando, y tras varias horas de búsqueda, se le halló deambulando por las calles a un 1 km del hospital... en teoría. Presentaba debilidad en las extremidades inferiores, (él mismo había manifestado previamente que no podía andar). El paciente explicó al equipo de enfermería que se había ido porque no quería volver a la Residencia, refería que se sentía muy solo y se quejaba de que su hijo no le había visitado durante las fiestas de Navidad y que sólo buscaba su propio interés.

En esta situación, se planteó al hijo que la prueba de dializarlo y de ver cómo respondía psicológicamente había resultado infructuosa, y que aunque había un trasfondo depresivo diagnosticado por Psiquiatría, se proponía por parte del nefrólogo que le llevaba y tras exposición del caso a todo el Equipo de la Unidad (médicos y enfermería), la retirada de diálisis. El hijo se negó, no aportando motivos concretos y tal vez vislumbrándose un sentimiento de culpa de cierto abandono hacia su padre, el cual hasta ese momento siempre se había comportado como una persona manipuladora, que manifestaba la opinión que le interesaba y convenía a su hijo.

La segunda pareja nunca acudió al hospital. En alguna ocasión, vino a visitarle su nieta de nueve años de edad.

En marzo de 2001, se produjo una trombosis de la FAVI, y se intentó la colocación de un catéter de hemodiálisis temporal, que se consiguió con mucha dificultad. El paciente quedó ingresado en la Unidad de Nefrología, se negaba a comer y fue visitado de nuevo por el Psiquiatra. Ésta recomendó la colocación de una Sonda Nasogástrica para la administración de medicación y de alimentación, para ver si de esta forma mejoraba el estado general del paciente y su depresión.

Cuando la enfermera trató de colocar la SNG, el paciente le agredió (le mordió y le escupió) de manera que fue imposible el sondaje.

Se volvió a plantear la situación con el hijo y el paciente, y finalmente se decidió la retirada de diálisis. El paciente pasó a la Unidad de Curas Paliativas donde falleció 36 horas después.

DISCUSIÓN: ANÁLISIS DEL CASO

Listado de problemas: Pluripatología, duelo complicado, estado anímico depresivo, problemática familiar, edad avanzada, sin proyecto de vida, rechazo del tratamiento, no respeto de la autonomía del paciente.

Análisis de los Principios de Bioética: La ética clínica es la inclusión de valores en la toma de decisiones (9), analizaremos estos valores y principios y qué decisiones se tomaron:

- 1) No-maleficencia: “no hacer tratamientos o acciones contraindicados, no hacer daño, evitar la mala praxis”:
 - a. La hemodiálisis no es un tratamiento contraindicado, pero el paciente no lo estaba viviendo como beneficioso.
 - b. Pudo ser el principio en el que se basó la decisión de retirada.
- 2) Justicia: “repartir recursos sanitarios, sin discriminación, con equidad”.
 - a. El paciente no deseaba recibir este tratamiento. Se estaban utilizando unos recursos que podían ser redistribuidos para otros pacientes. Los recursos económicos son limitados y es responsabilidad de todos procurar una gestión eficaz y eficiente de los mismos (10).
- 3) Autonomía: “cada persona decide su propia salud y vida”:
 - a. Este principio no fue totalmente respetado, cuando el médico y el hijo le medio convencieron para realizar tratamiento. No se hizo una valoración de la capacidad del paciente para decidir, aunque sí se detectó un intento de, a través de su decisión de no-diálisis manipular al hijo para que viviera con él.
 - b. Este principio tampoco se respetó, cuando se le ingresó en la Residencia, aunque deberíamos tener en cuenta la autonomía del grupo familiar.
- 4) Beneficencia: “buscar el mayor beneficio para el paciente en los tratamientos y cuidados que se le apliquen”:
 - a. Quizás se actuó con cierto paternalismo cuando se decidió que probara durante algún tiempo para ver qué tal se adaptaba al tratamiento.

Análisis del papel de enfermería:

La relación enfermería-paciente es el punto de encuentro entre los valores éticos y los cuidados de enfermería (11):

- 1) Autonomía: respetar su opinión a partir de una correcta información, y por nuestra proximidad al enfermo frecuentemente somos los profesionales que mejor conocemos, sus ideas, pensamientos y sentimientos (12), y debemos mantener la confidencialidad para que los pacientes nos tengan confianza:
 - a. Enfermería trató de ofrecer más información sobre el tratamiento a través del PAD.
 - b. Observó desde el primer día la resistencia del paciente hacia el tratamiento, así como a vivir en la Residencia.
 - c. Detectó que el paciente, aunque deprimido, expresaba ideas coherentes referentes al rechazo del tratamiento.
- 2) Beneficencia: enfermería debe establecer una relación de ayuda y curas que sean beneficiosas para el enfermo. Implica responsabilidad, habilidad en técnicas, colaborar con el resto del equipo y ser competentes en nuestro trabajo (13):
 - a. Enfermería trató de aplicar el tratamiento con la mayor dignidad posible.
 - b. Comunicó al resto del equipo la poca o nula colaboración del paciente.
 - c. Intentó ofrecer las curas respetando la opinión del paciente, aunque no siempre fue posible.
- 3) No-maleficencia: hacer bien, no dañar:
 - a. Comunicó cualquier incidencia que surgía en relación al paciente.
 - b. Enfermería transmitió insistentemente que el paciente no vivía el tratamiento como beneficioso.
- 4) Justicia: enfermería debe priorizar las acciones según necesidades, y hacer un uso racional de los recursos materiales:
 - a. El equipo de enfermería era consciente de los recursos materiales que se esta-

ban utilizando para este paciente, sin que él los aceptara.

CONCLUSIONES

La insuficiencia renal no es sólo una enfermedad crónica, sino que implica muchas otras cosas, por eso plantea tantos problemas éticos (14):

1) Enfermería tiene un papel importante en la aplicación de los principios de Bioética, con nuestra actitud, al informar y educar, en la relación con la familia y el paciente, y por supuesto en todo el proceso asistencial (PAE).

2) La información al paciente en IRCT debe ser amplia, la opción de tratamiento conservador también se debe ofrecer de forma clara; quizá debemos ir introduciendo el documento de voluntades anticipadas o Testamento Vital entre nuestros pacientes, para prevenir mejorar la resolución de conflictos.

3) Todavía quedan reminiscencias culturales y actitudes paternalistas en la práctica asistencial.

4) Es muy importante la colaboración del equipo de Psiquiatría para la valoración de la capacidad y el estado anímico del paciente. Quizás sería necesario que un psicólogo diera soporte a los pacientes en tratamiento sustitutivo renal.

5) En ocasiones no se puede aplicar un Protocolo de retirada de diálisis con suficiente agilidad, y las situaciones pueden llegar a ser extremas.

6) Como profesionales de enfermería entendemos la dificultad que comporta, para todos los implicados, la toma de decisiones en estos casos de soporte vital.

7) En ocasiones, enfermería ha de insistir mucho al resto del equipo para que lleguen a ser suficientemente conscientes de la situación del paciente.

8) Éste no es un caso insólito, es necesario reflexionar más y ser conscientes de la aplicación de los principios de Bioética.

BIBLIOGRAFÍA

1. MAÑÉ BUIXÓ N. Programa de ayuda a la decisión: Experiencia de un hospital comunitario en la participación del paciente en la elección de la técnica. Libro de comunicaciones del XXI Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Salamanca 1996; 416-422.

2. PADILLA RUIZ J. Orientaciones para la entrada/ retirada de un paciente en tratamiento sustitutivo renal: Buscando soluciones para los problemas éticos. Libro de comunicaciones del XXII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Santander 1997; 331-336.

3. HERNANDO P, MONRÁS P. La puesta en marcha de un comité de ética: la experiencia en el Consorcio Hospitalario Parc Taulí. Med Cli 1994; 104: 262-264.

4. TRINCADO AGUDO MT, MARTÍNEZ TORRES A. La ética en la atención nefrológica. Rev Enfermería Nefrológica 2001; jul-sep, 15: 55-57.

5. GARCÍA M, RODRÍGUEZ A, PONZ E, ALMIRALL J, RAMÍREZ J. Opciones ante la insuficiencia renal crónica en un hospital comunitario. Nefrología, 1995; 15: 349-355.

6. HIRSCH DJ, WEST ML, COHEN AD, JINDAL KK. Experiencia with not offering dialysis patients with a poor prognosis. AM J. Kid Dis 1994; 23: 463-466.

7. RODRÍGUEZ A., GARCÍA M., HERNANDO P., RAMÍREZ VACA J., PADILLA J., PONZ E., ALLMIRALL J., M. RUÉ, MARTÍNEZ J.C., YUSTE E., CAÑELLAS M., CIURANA J.M., ROYO C. y GARCÍA S.. Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal retirados de diálisis bajo protocolización. Nefrología 2001; 21: 150-159.

8. GRACIA D. Una propuesta metodológica. En: Procedimientos de Decisión en ética clínica. Madrid: Eudema Universidad, 1996.
9. GRACIA D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema Universidad, 1989.
10. GUTIÉRREZ MA. Aplicación de los principios éticos en los cuidados de enfermería. Rev Enfermería Nefrológica 2001, ene-mar 13:25-26.
11. ROJO TORDABLE M, SAENZ de BURUAGA PEREDA M, RUEDA CASTILLO MJ, SOLA GARCÍA MT, FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ ML. Las actitudes éticas del cuidado, desde la percepción de los pacientes mayores, en diálisis. Rev Enfermería Nefrológica 2000, jul-sep, 11:18-21.
12. SUÁREZ GARCÍA P., Historia y Bioética en Enfermería. Libro de Comunicaciones del VIII Seminario Español EDTNA/ERCA. Oviedo 1998; 21-32.
13. SOLA MT. Ética y cuidados de enfermería. Conferencia del XXII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Santander 1997.
14. GRACIA D. Bioética y toma de decisiones en el paciente con enfermedades crónicas. Libro de comunicaciones de la Jornada: Aspectos éticos en diálisis. Sabadell 1998; 111-118.