

Voluntades anticipadas en nefrología, ¿vamos con retraso?

D. Miguel Núñez Moral

Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo. España

“Conectarse a una máquina para vivir”. Quizás a través de este reduccionismo conceptual se pueda explicar que la evolución de los cuidados nefrológicos se centró en la supervivencia del paciente (como parece lógico), pero tal vez desapercibiendo el axioma inevitable de morir.

Nuestro desarrollo técnico es indiscutible. Las diferentes Terapias Renales Sustitutivas (TRS) han evolucionado espectacularmente, consiguiendo en gran medida ese objetivo, pero dejando a un lado nuestra formación en otras facetas imprescindibles en el cuidado de cualquier persona, como la comunicación efectiva o los cuidados de confort al final de la vida.

La realidad de los pacientes que reciben diálisis peritoneal (DP) o hemodiálisis (HD) es que son cada vez más añosos (más del 50% son mayores de 65 años), con tendencia al aumento en la próxima década. Además, hay que tener en cuenta la comorbilidad; algunos autores indican que solo el 9% de los enfermos con insuficiencia renal no tienen otra patología asociada¹.

En este escenario de pacientes comórbidos y ancianos, con una sociedad y una legislación que demanda cada vez más participación en la toma de decisiones, especialmente al final de la vida, es donde nuestros conocimientos en cuidados paliativos, comunicación de malas noticias, toma de decisiones compartidas y, por supuesto, voluntades anticipadas se revelan muy deficientes.

En EE.UU, un estudio realizado entre más de 57.000 pacientes² mostró que los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) reciben menos cuidados paliativos que los pacientes con otras patologías graves (cáncer, demencia...). El 32% muere en el hospital, más del doble que los pacientes con cáncer. Estas circunstancias provocaron que las familias percibieran que los cuidados al final de la vida, son mejores en los pacientes con cáncer, que en los pacientes con ERC. En España, ¿se mueren nuestros pacientes cercanos a una muerte digna? Nuestros pacientes participan en la toma de decisiones de inicio de la TRS ¿y en el cese? ¿Detectamos a tiempo la futilidad de las TRS?³.

Un trabajo presentado, en el 42 Congreso de la SEDEN en Burgos, mostró que **únicamente 5 de 39 enfermeras encuestadas (13%) considera que sus pacientes se mueren cercanos a una muerte digna; el 95% consideran que la diálisis (DP/HD) se suspende tarde habitualmente**⁴.

Las voluntades anticipadas (VA), también llamadas instrucciones previas, cumplen 20 años desde su alumbramiento en el congreso de bioética de Oviedo. Cataluña fue la primera en legislarlas en 2001. Son definidas en la Ley de autonomía del paciente como: “la manifestación anticipada de la voluntad de una persona mayor de edad, capaz y libre, con objeto de que se cumpla, en el momento en que llegue a circunstancias donde no sea capaz de expresarse sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”.

En un trabajo realizado en una unidad de HD en Sabadell, donde se les explicaba a 135 pacientes en qué consistían las VA y se les preguntaba si estarían interesados en hacerlas, casi el 50% contestó que sí. Los más ancianos (mayores de 72 años) mostraron más interés.

Las VA, son una herramienta útil para saber “cuándo”, “qué” y “qué no” quieren nuestros pacientes con respecto a los cuidados, siempre de acuerdo a *Lex artis*. Todos los estudios demuestran que son bien valoradas por pacientes y profesionales, aunque también muy desconocidas por ambos, pudiendo ser esto último una de las causas de su escaso nivel de implantación en la población general (Datos de 2016: 4,5 VA por cada 1000 habitantes). Este número es mayor en patologías crónicas: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, pacientes con VIH+... En pacientes con ERC no se produce este incremento^{6,7,8,9}.

Muchos autores coinciden que el principio bioético de autonomía se basa en tres pilares fundamentales: el derecho a la información, el consentimiento informado y las voluntades anticipadas. El respeto a este principio nos alejará de la práctica clínica paternalista (despotismo terapéutico: “todo para el paciente, pero sin el

paciente”) y nos acercará a la toma de decisiones compartidas. La meta futura del cuidado es el consenso con el paciente bien informado.

Adolecemos de conocimientos en cuidados paliativos. Una vida de calidad es imposible sin calidad en la muerte y su cortejo. Las voluntades anticipadas no son la solución a este inevitable problema, pero pueden ayudarnos a que nuestros pacientes se mueran “a gusto” (al suyo).

La evolución futura de los cuidados nefrológicos debe pasar necesariamente por nuestra formación en cuidados al final de la vida, si no nunca nos convertiremos en la enfermera que nos gustaría tener a nuestro lado en el final.

Agradecimientos

A Ester por sus acertadas correcciones.

Bibliografía

1. Saralegui I, Arrausi A, García O, Montoya E, Martínez Y, Robledo C et al. La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿Qué opinan los enfermos?. *Enferm Nefrol* 2014; 17 (2):110-9.
2. Wachterman MW, Pilver C, Smith D, Ersek M, Lipsitz SR, Keating NL. Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses. *JAMA Intern Med.* 2016;176(8):1095-102.
3. Tejedor A, de las Cuevas Bou X. Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrología* 2008;28(Supl 3):S129-36.
4. Núñez M, Díaz S, Martínez P. Conocimientos de las enfermeras de una unidad de nefrología sobre instrucciones previas. *Enferm Nefrol* 2017;20(Supl 1):S15-8.
5. Rodríguez A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez JC, García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología* 2007;27(5):581-92.
6. Rodríguez Santana M, de la Vega Pérez M, Tejero Jiménez A, Ríos Gómez Y, Ríos Gómez S, Roldán López P. Efectividad de un taller de información/sensibilización dirigido a enfermeras/os para mejorar el nivel de conocimientos y actitudes sobre la declaración de voluntad vital anticipada. *Biblioteca Lascasas*,2014;10(2). [Consultado 12/8/2016]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0764.php>
7. Arimany-Mansoa J, Aragonés-Rodríguez L, Gómez-Durán EL, Galcerána E, Martín-Fumadó C, Torralba-Rosselló F. El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España. *Rev Esp Med Legal.* 2017;43(1):35-40.
8. López-Rey EA, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clín.* 2008;18(3):115-9.
9. Santos C, Forn MA, Pérez R, Corrales A, Ugarriza L, Sales CR. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Rev Calid Asist* 2007;22(5):262-5.

Este artículo se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

