

SEGUIMIENTO DE UN PROTOCOLO DE ORIENTACIONES PARA LA RETIRADA DE PACIENTES EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO RENAL

*Justa Padilla Ruiz, Angel Rodríguez Jornet, Elios Yuste, Josefa Ramírez Vaca,
Pablo Hernando, Jaime Almirall Daly, Manuel García García,
Ester Ponz Clemente, Manuel Solano, Dolores Galera.*

Unitat de Nefrología de la Corporació Sanitaria del Parc Taulí de Sabadell. Barcelona.

INTRODUCCION

La diálisis es históricamente el primer tratamiento de soporte vital, no iniciarlo o retirarlo comporta el fallecimiento del paciente. (1)

La revolución demográfica y social que las sociedades occidentales están experimentando las están conduciendo a convertirse en sociedades ancianas. Para el año 2000, el porcentaje de personas con más de 65 años de edad superará el 25% del total de la población.

Este envejecimiento de la población ha condicionado una gran influencia de enfermos renales añosos. La mayor disponibilidad de recursos ha permitido la oferta de puestos de diálisis para todos ellos y el alto nivel tecnológico alcanzado en las distintas técnicas de diálisis ofrece una buena tolerancia y escasa morbilidad, incluso en pacientes con severa patología vascular y mala respuesta hemodinámica.

Estos hechos han permitido la entrada masiva de ancianos en los programas de diálisis, suponiendo ya en Europa más del 40% de los nuevos pacientes y siendo aun mayor su proporción en otros países como Estados Unidos. (2)

Por otra parte, no hay que olvidar que el tratamiento sustitutivo renal es un tratamiento cruento y agresivo para el paciente que puede generar múltiples complicaciones no sólo en relación con la morbilidad intrínseca al propio procedimiento, incrementada significativamente en los enfermos mayores con mala tolerancia hemodinámica, sino también con la evolución de patologías discapacitantes severas y frecuentemente insoportablemente dolorosas en los enfermos en tratamiento prolongado (osteodistrofia, amiloidosis, cardiopatía, etc.). Estas circunstancias pueden convertir un eficaz método terapéutico, como es la diálisis, en una continua tortura a la que se somete a pacientes irrecuperables tres veces por semana.

Ha empezado a ser cada vez más frecuente en la población de enfermos en diálisis la retirada del tratamiento sustitutivo en los cuales, el tratamiento dialítico, lejos de ser un método terapéutico rehabilitador, se transforma en un procedimiento agresivo de nula capacidad rehabilitadora y generador de frecuentes complicaciones dolorosas. (3-4)

En la Corporació Sanitaria del Parc Taulí, el Comité de Ética Asistencial junto con la unidad de Nefrología elaboraron un Protocolo de "Orientaciones para la entrada/retirada de pacientes en diálisis".

El proceso se prolongó durante un año y medio y se dio por terminado en enero de 1997.(5)

El Protocolo consta de 2 partes, una primera de Consideraciones Técnicas y la segunda de Consideraciones Éticas.

En el bloque de las Consideraciones Técnicas se nombran los distintos tratamientos sustitutivos de la función renal (trasplante y las diferentes modalidades de diálisis); también se detallan las posibles contraindicaciones que pueden existir para la Diálisis Peritoneal y

Hemodiálisis.

En el bloque de las Consideraciones Éticas se abordan cuatro problemas éticos que se consideraron principales:

1. La elección de la técnica dialítica, que comporta un standard mínimo de información de cada modalidad y de las posibilidades de trasplante renal.
2. Inicio/exclusión o retirada de diálisis.
3. Rechazo al tratamiento.
4. Abordaje a los pacientes incapaces.

En el apartado que se refiere al "inicio/exclusión o retirada de diálisis", se parte de la premisa de que todo paciente con IRCT es candidato a tratamiento sustitutivo pudiendo acordar él o sus representantes legales, en caso de incapacidad del paciente, iniciarlo o no en función de su juicio subjetivo de calidad de vida.

En las situaciones en que este tratamiento tiene como único fin alargar una vida meramente biológica, se justifica aconsejar al paciente o sus representantes no iniciarlo. También hay que considerar las enfermedades que hagan presumir un pronóstico de supervivencia inferior a seis meses.

Todas estas consideraciones expuestas son aplicables a la retirada del tratamiento dialítico.

OBJETIVO

El objetivo de este estudio es realizar el seguimiento de un Protocolo de orientaciones para la retirada de pacientes en diálisis.

PACIENTES Y MÉTODOS

Se trata de un estudio descriptivo y retro-prospectivo realizado en la Unidad de Nefrología de la Corporación Sanitaria del Parc Taulí (hospital general con una población de referencia de 387.000 personas).

Se han recogido los datos desde que se inició la unidad en Septiembre de 1991 hasta Diciembre de 1998.

Las características de los pacientes estudiados se pueden ver en la Tabla 1.

Tabla I- CARACTERISTICAS DE LOS PACIENTES

CASO	SEXO	EDAD	NEFROPATIA	T° DIALISIS	TIPO
1	V	69	VASCULAR	9m	HD
2	V	70	AMILODIOSIS	31m	DP
3	V	71	DIABETICA	15m	DP
4	V	68	NO FILIADA	1m	HD
5	M	79	INTERSTICIAL	3m	HD
6	M	69	DIABETICA	12m	HD
7	M	86	VASCULAR	22m	HD
8	V	68	INTERSTICIAL	132m	HD
9	M	80	ANALGESICOS	4m	HD
10	V	72	DIABETICA	14m	DP
11	V	78	VASCULAR	132m	HD
12	V	65	MIELOMA	6m	HD
13	M	78	NO FILIADA	22m	HD
14	M	71	DIABETICA	48m	HD
15	V	78	NO FILIADA	6m	HD
16	V	77	VASCULAR	1m	HD
17	M	74	VASCULAR	19m	DP/HD
18	V	67	VASCULAR	2m	HD
19	V	76	VASCULAR	54m	HD
20	V	88	VASCULAR	69m	HD
21	V	81	DIABETICA	3m	HD
22	V	78	VASCULAR	44m	HD
23	V	84	VASCULAR	32m	DP

Tabla II CARACTERISTICAS DE LOS PACIENTES AL FALLECIMIENTO

CASO	SITUACION BASAL	MOTIVO RETIRADA	SUPERVIVENCIA
1	ARTERIOSCLEROSIS	ISQUEMIA DISTOAL	5d
2	PERITONITIS	PERTF.GASTRICA	1d
3	DEMENCIA	DETERIORO GRAL.	4d
4	DEMENCIA	DETERIORO GRAL	5d
5	DEMENCIA	HEM.DIGEST.ALTA	2d
6	RECHAZO A VIVIR	AMPUTACION	2d
7	RECHAZO TTO	DETERIORO GRAL	7d
8	CAQUEXIA DIALITICA	DEMENCIA	3d
9	ARTROPATIA DEGEN.	AVC-COMA	13d
10	ARTERIOP.CEREB.	DEMENCIA	4d
11	DEMENCIA	AVC	3d
12	PARAPLEJIA	DOLOR	3d
13	ARTERIOP.PERIF.	AMPUTACION	5d
14	ARTERIOP.PERIF	AMPUTACION-AVC	3d
15	DEMENCIA	DOLOR	5d
16	HEMIPLEJIA-AMPT.	ISQ.INTESTINAL	1d
17	HEMIPLEJIA	AVC	5d
18	CARDIOP.ISQUEMICA	ISQ.INTESTINAL	3d
19	SD.CONFUSIONAL	AVC.HEMIPLEJIA	6d
20	BACTERIEMIA	TROMBOSIS FAVI	4d
21	HEPATOP.CRONICA	M.TOL.HEMODIN.	4d
22	NEO PULMONAR	DETERIORO PROG.	4d
23	COMA HIPERSMOL.	DEMENCIA	4d

La situación basal y la causa que desencadenó el replanteamiento terapéutico y la retirada de diálisis pueden verse en la Tabla II, en todos ellos se suman accidentes o situaciones que implicaban procedimientos quirúrgicos agresivos y hacían presuponer sufrimientos prolongados que condicionaron la retirada del tratamiento dialítico.

También se recogió la situación clínica según la Escala Karnofsky y el número de enfermedades graves, lugar del fallecimiento y si fue decisión del paciente o familiar.

RESULTADOS

Se han registrado 23 pacientes (16 hombres y 7 mujeres), con una edad media de 75 años, de los cuales 18 pacientes en programa de hemodiálisis y 5 pacientes en diálisis peritoneal.

La enfermedad renal primaria está recogida en la Tabla I.

La nefropatía vascular ha sido la más frecuente, 9 pacientes, siendo mayoría de tipo arteriosclerosos y 3 por isquemia, seguida de la diabética, 5 pacientes, a continuación por causa no filiada, 4 pacientes, intersticial, 2 pacientes y con menor incidencia por amiloidosis, analgésicos y mieloma, 1 paciente respectivamente.

En la Tabla II se han recogido las causas de propuesta de retirada de diálisis, junto a la situación basal y supervivencia.

El motivo de retirada más frecuente ha sido por demencia y accidente vascular cerebral 7 pacientes en ambos, seguida por deterioro general en 3 pacientes, por dolor en 2 pacientes y las siguientes por perforación gástrica, bacteriemia, hepatopatía crónica y neoplasia pulmonar con 1 paciente en cada una.

La situación clínica de estos pacientes según la Escala de Karnofsky ha sido del 25.2%,

La media de enfermedades graves asociadas ha sido de 2.7 (entre 1 y 6).

El tiempo medio en diálisis ha sido de 29.6 meses (entre 1 y 132 meses).

Desde que se propuso la retirada de diálisis hasta el fallecimiento transcurrió una media de 7.2 días (entre 1 y 15 días).

El tiempo medio transcurrido desde la retirada hasta el fallecimiento ha sido de 5.1 días (entre 1 y 13 días).

La mayoría de los pacientes fallecieron en el hospital, 17 pacientes y los 6 pacientes restantes lo hicieron en su domicilio.

La toma de decisión para la retirada de diálisis fue por consenso familiar en 21 de los pacientes y en dos casos fue decisión personal.

CONCLUSIONES

1. Para el equipo de enfermería nefrológica el disponer de un documento oficial del mismo hospital ha supuesto una herramienta de trabajo.
2. La propuesta de retirada de diálisis ha de partir del médico que dará su opinión profesional al respecto y evitará la mera exposición para pasar la decisión a la familia o representante, la gran mayoría de las propuestas de retirada de diálisis se hicieron a la familia por incapacidad del enfermo.
3. La retirada de diálisis siempre se hará bajo consenso sanitario/familiar total.
4. La retirada de diálisis implica atender al paciente hasta su fallecimiento, muy frecuente en el mismo hospital.

DISCUSION

Este progresivo envejecimiento de los enfermos en tratamiento sustitutivo renal ha permitido la aparición de nuevos tópicos de controversia, de forma que actualmente aparte de hablar de inclusión o no, hay que plantearse el debate médico, ético y legal sobre la retirada de diálisis y cuándo está indicada esta finalización.

Para RUBIN, (6) tres son los supuestos en los que se puede plantear la retirada de diálisis.

El primero no plantea ningún problema ético y es el de aquellos pacientes que sufren un proceso agudo irreversible y gravemente limitante que acorta irremediadamente su expectativa de vida en un corto plazo de tiempo. El segundo sería el de aquellos en los que la progresión de su patología los limita y hace perder su autonomía; se trata generalmente de pacientes con una enfermedad terminal de otro órgano no susceptible de trasplante (cardíaco, pulmonar o hepático) o de una enfermedad neurológica irreversible y el tercero lo constituyen los pacientes que de una forma voluntaria y sin que nadie ningún proceso patológico irreversible piden la suspensión del tratamiento.

Este último grupo es el que plantea más problemas éticos y a veces, legales. Siempre hay que descartar un episodio depresivo y prestar todo apoyo y tratamiento necesario, ejerciendo la razonada y argumentada presión que permita la voluntaria aceptación de un tratamiento supuestamente beneficioso para el paciente. (7)

En cualquier caso, es siempre necesaria una buena comunicación con el entorno familiar del paciente. (8) En situaciones terminales hay que prestar, por parte del equipo sanitario, todo el apoyo al paciente y a su familia hasta el final. Igualmente, es necesaria la regulación de normas éticas que protejan a los pacientes y las dudas podrán ser resueltas ante el Comité de Ética Asistencial de cada centro. Asimismo debe asegurarse también la protección legal del equipo médico ante posibles reclamaciones.

Por último resaltar que la aplicación del Protocolo de "Orientaciones para la entrada/ retirada de pacientes en diálisis" no ha supuesto un cambio de actitud ante la toma de decisiones en la Unidad de Nefrología de la Corporación Sanitaria del Parc Taulí, puesto que antes de la obtención del Protocolo definitivo ya se habían elaborado unos borradores que mantenían la misma línea de actuación.

BIBLIOGRAFIA

1. Neu S., Kjellstrand C.: Stopping long-term dialysis. *N. Engl J. Med.* 1986: 14-19.
2. Gómez Campderá FJ. y Rengel Aranda MA.: Diálisis y Trasplante renal en anciano: Llach F y Valderrábano F (edits). En insuficiencia renal crónica. Diálisis y Trasplante Renal. 2ª edición. (En prensa).
3. Rothenberg LS.: Withholding and Withdrawing dialysis from elderly ESRD patients: Part 1.A historical view of the clinical experience. *Geriatr Nephrol Urol* 2: 109-117, 1992.
4. Port FK., Wolfe RA., Hawthorne VM, Ferguson CW.: Discontinuation of dialysis therapy as a cause of death. *Am J. Nephrol* 9: 143-149, 1989.
5. Orientaciones para la entrada/retirada de un paciente en tratamiento sustitutivo renal: buscando soluciones para los problemas éticos. XXII Congreso Nacional de la SEDEN. 1997.
6. Rubin J.: When and how should dialysis be withdrawn? *Trans Am Soc Artif Interm Organs* 37: 1-2, 1991.
7. Roberts JC., Kjellstrand CM.: Choosing death. Withdrawal from Chronic dialysis without medical reason. *Acta Med Acad* 223: 181-185, 1998.
8. Hirsch DJ.: Death from dialysis termination. *Nephrol Dial Transplant* 4: 41-44, 1989.