

LA DECISIÓN DE INICIAR TRATAMIENTO CON DIÁLISIS PERIÓDICAS: ALGO MÁS QUE UN JUICIO CLÍNICO

*Màrius Morlans.
Servei de Nefrologia.
Hospital General Vall de Hebrón Barcelona*

En un contexto socio-sanitario como el nuestro, caracterizado por tener unas de las tasas de prevalencia de Insuficiencia Renal Terminal (IRT) tratada más elevadas de Europa (1), parece fuera de lugar la discusión sobre los criterios de inclusión en diálisis. Puede deducirse de los recursos sanitarios dedicados a este sector que las discusiones mantenidas hace poco más de quince años sobre los requisitos que debía reunir un paciente para beneficiarse del tratamiento con diálisis ya no son necesarias por cuanto se puede tratar a quien lo necesita. Y no obstante, continúan celebrándose debates multidisciplinarios, aunque parece haberse modificado la intencionalidad con que se formula la cuestión. Me explicaré. A finales de los sesenta e inicios de los setenta, la hemodiálisis era una alternativa terapéutica poco conocida y aún menos extendida en nuestro medio. Las plazas de diálisis eran insuficientes para tratar a todos los pacientes urémicos que lo necesitaban. En un contexto de recursos escasos se seleccionaba a aquellos enfermos que, por sus características de mayor juventud, tipo de enfermedad y ausencia de complicaciones asociadas, se preveía que podían sobrevivir más tiempo. Se perseguía la mayor eficacia posible de la técnica para prestigiarla y conseguir mayores recursos que permitieran extender su uso. Quince años después esos criterios no pueden parecer tremendamente injustos para con aquellos enfermos que no pudieron beneficiarse del tratamiento. Pero la abundancia de recursos no acaba con este tipo de juicios sino que modifica el objetivo de los mismos. Cuando ahora nos planteamos discutir los criterios de inclusión en diálisis, estamos pensando en la posibilidad de que, al ofrecer dicha técnica a determinadas personas cuya salud está muy deteriorada, quizás no les aportamos ningún beneficio, más bien al contrario, manteniéndoles con vida en un estado lamentable contribuimos a aumentar su malestar.

Cuando discutimos los criterios o las decisiones válidas para ofrecer un tipo de tratamiento extraordinario tanto en un contexto de escasez de recursos como en otro caracterizado por su abundancia, no estamos formulando juicios clínicos sino que nos estamos planteando juicios morales. En el primer caso, el objeto es la justa distribución de una terapéutica limitada. En el segundo, el objetivo es evitar el encarnizamiento terapéutico. Ambos tópicos constituyen objeto de atención especial en el campo de la bioética.

La bioética medica contribuye al análisis racional de los conflictos morales que subyacen en la toma de decisiones durante el ejercicio médico. Utilizado por primera vez como concepto en los Estados Unidos hace poco más de veinte años, la bioética se ha generalizado como cuerpo de doctrina y metodología en los países de cultural anglosajona, mejor predispuestos a desarrollar metodologías basadas en el consenso por su tradición plural y democrática. Pues obviamente y al tratarse de juicios morales se imponen unos acuerdos mínimos sobre los principios morales básicos compatibles con la diversidad de maneras de pensar y creer, las diferentes doctrinas filosóficas, políticas y religiosas que conforman una sociedad plural y democrática. Los deberes orales básicos que según los principios de la bioética deben acoger y

de los que deben desprenderse todos los demás deberes reales son los de beneficencia y no maleficencia, autonomía y justicia (2-4) El deber moral de la beneficencia y no maleficencia es aquel imperativo que por su profesión libremente escogida obliga al médico y por extensión a cualquier profesional sanitario a buscar en sus acciones el mayor beneficio posible para el paciente a su cuidado, evitando o limitando los efectos indeseables. De la acción terapéutica. Sus raíces son tan antiguas como el juramento hipocrático y sus desviaciones por exceso pueden originar conductas como el paternalismo médico, fundamentado en la opinión que tan sólo el profesional tiene la preparación suficiente para decidir sobre lo que es bueno para su paciente. También tiene sus raíces en una beneficencia mal entendida el ensañamiento terapéutico consistente en tratar con medios desproporcionados a personas que ya no pueden beneficiarse de los mismos. Esta conducta se genera al considerar a la vida en sí misma como un bien superior absoluto y que por tanto debe conservarse a toda costa, sin tener en cuenta que determinadas formas de vida pueden ser incompatibles con el concepto personal de la dignidad.

El principio moral de respeto a la autonomía nace más recientemente, precisamente para proteger al paciente de los excesos de principio de beneficencia. Sus raíces debemos buscarlas en la Revolución Francesa y en la Constitución de Estados Unidos por su defensa de los derechos del individuo recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y se ha ido asentando a través de la jurisprudencia anglosajona recopilada a partir de las sentencias dictadas para dirimir los conflictos entre paciente y médico. El principio de autonomía contempla el derecho que en problemas de salud, como en cualquier otra cuestión personal, tiene el paciente a decidir sobre los medios diagnósticos o terapéuticos que con él van a utilizarse.

Este principio moral es la base el consentimiento informado según el cual, el paciente no puede ser sometido a exploraciones agresivas o intervenciones quirúrgicas sin su expreso consentimiento una vez se le ha informado debidamente sobre las consecuencias y los riesgos de dicha técnica.

El principio moral de la justicia vela para que los resultados de las acciones derivadas de la relación médico-paciente no perjudiquen a terceros. Parece injusto que un tratamiento se ofrezca a un paciente si no puede ofrecerse a los demás que sufren la misma enfermedad. Este principio moral opera básicamente en el ámbito de la distribución de recursos sanitarios atendiendo a que se respeten unas prioridades socialmente consensuadas y para que la población cubierta por una determinada organización o servicio sanitario tenga la misma igualdad de oportunidades de acceso a dicho servicio.

Los conflictos en el campo sanitario se generan cuando se produce una confrontación entre alguno de estos principios y no puede consensuarse un equilibrio entre ambos. Reexaminemos la cuestión de la inclusión en tratamiento con diálisis a la luz de los principios morales de la bioética. Para conocer el beneficio que la diálisis puede aportar a un paciente determinado debemos efectuar una valoración completa del estado clínico del enfermo. Nunca los juicios morales pueden formularse sin un buen juicio clínico, ni deben sustituir a éste. Cuanto más difícil es tomar una opción terapéutica, más exigentes debemos ser en la calidad del diagnóstico. Disponemos de la información que nos permite calcular la probabilidad de supervivencia en tratamiento sustitutivo renal en función de la edad, la raza, la enfermedad renal primaria y la comorbilidad cardiovascular asociada (5-7) El estado funcional medido con la escala de Karnofsky y el nivel de salud al inicio del tratamiento medido con el Índice de Calidad de Vida de Spitzer se correlacionan significativamente con la mortalidad durante el primer año de tratamiento con diálisis (8) Aunque mediante la práctica de estudios transversales conocemos el grado de salud objetiva y autopercibida que disfrutaban los pacientes según las diferentes modalidades terapéuticas de la IRT (9-11), está por diseñar el estudio que averigüe la cantidad de salud o el grado o nivel de mejora de la misma que aporta el tratamiento sustitutivo. Para ello deberían aplicarse las escalas o perfiles de salud al inicio del tratamiento y a diferentes intervalos

a lo largo del mismo. Esta información estratificada por grupos de pacientes en función de la edad, tipo de nefropatía, complicaciones cardiovasculares y nivel de salud inicial, permitiría estimar la mejoría potencial de la salud que la diálisis podría aportar a un paciente según sus características (12)

Disponemos pues de parte de la información necesaria para, de forma probable, calcular el beneficio que el tratamiento sustitutivo renal puede suponer para un paciente. La información que proporciona el análisis de las curvas de supervivencia en función de ciertas variables como son la edad o el tipo de enfermedad, debería completarse con la que aportaría la medida de lo que hasta ahora se ha venido definiendo como calidad de vida y que los expertos prefieren que designemos como medida del grado o nivel de salud personal, entendiendo que la calidad de vida es un concepto objeto de valoración individual y que abarca aspectos de la actividad intelectual y afectiva difíciles de reducir a una dimensión objeto de medida y que van más allá de lo estrictamente asociado o derivado de la salud (13-15)

Con la información disponible sobre el posible beneficio aportado por el tratamiento con diálisis, se plantea la cuestión clave de a quién le corresponde tomarla decisión sobre la inclusión de un paciente en dicho tratamiento. En la mayoría de ocasiones esta cuestión no llega a formularse explícitamente porque la voluntad de seguir viviendo del paciente coincide plenamente con la valoración del clínico considerándole un <buen> candidato para beneficiarse de dicho tratamiento. El dilema se plantea cuando el enfermo no es considerado un <buen> candidato. La presencia de complicaciones propias de la enfermedad de base, como es el caso de la amaurosis en el caso de la diabetes mellitus, o de complicaciones cardiovasculares como puedan ser las secuelas de un accidente vascular cerebral, plantean serias dudas sobre la calidad de vida que podría disfrutar el paciente cuando se dialice. Pero resulta que las valoraciones que sobre su calidad de vida pueda hacer un profesional o un grupo interprofesional son irrelevantes para la persona afectada. Sólo cuenta su propia valoración que implica un ejercicio de autoevaluación don se integra el pasado, la vivencia actual de la enfermedad y como ésta pueda afectar ala calidad de vida, así como las expectativas que da para el futuro en cuánto a conservar o no dicha calidad de vida (16) Quien tiene todos los elementos para tomar una decisión acertada es el propio paciente. La implicación del profesional sanitario en este proceso consiste en aportar información acerca del pronóstico médico. La dificultad que pueda suponer la interpretación de dicha información no debe dar pie a sustituir la voluntad propia del paciente. En todo caso, debe plantear dudas sobre nuestra capacidad de comunicación. La transferencia de información conteniendo pronósticos médicos en un lenguaje inteligible para que los pacientes puedan tomar sus propias decisiones es uno de los retos que se nos plantea a los profesionales de la salud para evitar un mal uso de las nuevas tecnologías (16)

En el caso de los pacientes afectos de IRT candidatos a tratamiento sustitutivo tan importante como la calidad de la información a transmitir es el momento de hacerlo. El impacto de la situación es tal en aquellos pacientes que acuden por primera vez a un servicio de Nefrología con un síndrome urémico avanzado, que su capacidad para asimilar la información puede estar mermada puntualmente. Ello puede obligar a aplazar el momento de tomar una decisión definitiva en cuanto al tratamiento con diálisis periódicas hasta la estabilización de la situación. En este contexto, la información que proporciona la familia acerca de la situación previa del paciente y la que pueden proporcionar los sanitarios a los familiares cercanos puede sustituir al diálogo con el paciente. La transferencia de información puede realizarse con mayor eficacia en el caso de los pacientes cuya enfermedad renal se ha detectado en fases previas a la IRT. El contacto periódico con el paciente en la consulta externa permitirá un diálogo libre de las tensiones propias de las situaciones límite. Estas circunstancias garantizan un funcionamiento mejor del modelo de toma de decisiones que hemos descrito.

Es dudosa la aplicación del principio moral de la justicia en el plano individual en un contexto donde no hay limitación en el número de pacientes a tratar. No porque ofrezcamos tratamiento a un paciente estamos impidiendo que lo reciba otro. Alguien pensará que estamos haciendo un mal uso de los medios que la sociedad pone a nuestra disposición cuando ofrecemos la posibilidad de tratamiento a personas que no gozan de una elevada calidad de vida. Pero ya hemos destacado que una característica de las sociedades democráticas es el respeto a las opciones individuales en esa materia. Expertos y profanos nos previenen sobre las desviaciones en que podemos incurrir al considerar el grado de salud de una persona como sinónimo de buena o mala calidad de vida, aunque es indiscutible la relación que puede existir entre ambas (15-16) En todo caso y ante las dudas de gestores y administradores sanitarios sobre el buen uso de la tecnología médica, el papel del profesional puede ser el de contribuir a la evaluación de los resultados obtenidos con su aplicación. Y ello puede lograrse de dos maneras: diseñando y llevando a buen término los estudios clínicos adecuados o proporcionando la información puntual para que otros efectúen la evaluación. El profesional sanitario cumple con el principio moral de la justicia al proporcionar la información necesaria para evaluar los resultados obtenidos con los medios que utiliza. Corresponde a los representantes de la sociedad democráticamente elegidos

– los políticos – decidir la restricción de recursos en un sector.

O dicho de otra manera, de acuerdo con la información disponible es a ellos a quien corresponde fijar el orden de prioridades en la distribución de recursos. Y es a ese nivel que debe velarse para que las decisiones que se vayan a tomar sean justas.

En resumen, en una sociedad como la nuestra y en unas circunstancias caracterizadas por la ausencia de limitaciones objetivas en el tratamiento sustitutivo de la IRT, la decisión de iniciar el tratamiento con diálisis periódicas corresponde a la persona enferma, siempre y cuando sus facultades mentales no estén mermadas. Los profesionales sanitarios deben proporcionar la información necesaria al paciente en forma de pronóstico sobre el probable beneficio que puede aportar dicho tratamiento. Disponemos de información que nos permite calcular la probabilidad de supervivencia en diálisis en función de la edad, la enfermedad renal primaria, las complicaciones cardiovasculares, el estado funcional y el grado de salud al iniciar el tratamiento. En el futuro esta información debería completarse con las modificaciones observadas en el nivel, grado o estado de salud medido con escalas, índices o perfiles administrados de forma periódica a lo largo del tratamiento. Medir la cantidad de salud aportada por el tratamiento dialítico, integrando el tiempo de supervivencia con el nivel de salud alcanzado, puede proporcionar la información necesaria para que el paciente, por medio de una autoevaluación personal que integre sus expectativas vitales, tome la decisión adecuada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Registre de Malalts Renals de Catalunya. Informe estadístico 1988, 5. Barcelona, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1989.
2. Gilon R. *Philosophical Medical Ethics*. Chichester, John Wiley and sons, 1984.
3. Beauchamp T.L., McCullough L.B. *Ética Médica*. Barcelona, labor 1987.
4. Gracia D. *fundamentos de Bioética*. Madrid, Eudema, 1989.
5. Vollmer W.M., Was P.W., Blagg C.R. Survival with dialysis and transplantation in patients with end stage renal disease. *N Eng J Med* 1983, 308: 1553,1558.
6. Hutchinson T.A., Thomas D.C., MacGibbon B. predicting survival in adults with end stage renal disease: an age equivalence index. *Ann Intern Med* 1982, 96: 417-423.
7. Weller J.M., Port F.K., Swartz R.D., Ferguson C.W., Williams G.W., Jacobs Jr. J.R. Analysis of survival of end stage renal disease. *Kidney Int* 1982, 21: 78-83.
8. McClellan W.M., Anson C., Birkeli K., Tuttle E. Functional status and quality of life: predictors of early mortality among patients entering treatment for en stage renal disease. *J Clin Epidemio* 1991, 44: 83-89.

9. Evans R.W., Manninen D.L., Ganison L.P. et al. The quality of life of patients with end stage renal disease. *N Eng J Med* 1985, 312: 553-559.
10. Hart L.G., Evans R.W. The functional status of ESRD patients as measured by the Sickness Impact Profile. *J Chron Dis* 1987, 40: 117S-130S.
11. Lock P. revisión de la literatura sobre la calidad de vida y aplicación a la evaluación de los diferentes tratamientos para la insuficiencia renal crónica en Cataluña. *Rev de la SEDYT*, 1988, 10: 71-78.
12. Morlans Molina M., Vila Presas J., Cantarell Aisendri C., Capdevila Plaza L., Piera Robert L. La calidad de vida en el trasplante renal. En: Morlans Molina M., Piera Robert L. *Protocolos de obtención de órganos y trasplantes renal*. Barcelona, Sandoz, 1990 pp. 175-183.
13. Bergner M. Measurement of health status. *Med Care* 1985, 26: 696-704.
14. McDowell I., Newell C. *Measuring Health*. New York, Oxford University Press, 1987.
15. Martí i Pol M. Prólogo. En Morlans M., Valls C. *Tecnología Médica y Calidad de Vida*. Quadern CAPS 1990, 14: 4-6.
16. Dossetor J.B. La evaluación de la calidad de vida en las decisiones médicas. En: Morlans M., Valls C. *Tecnología Médica y Calidad de Vida*. Quadern CAPS 1990, 14: 36-40.