

ORIENTACIONES PARA LA ENTRADA/RETIRADA DE UN PACIENTE EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO RENAL: BUSCANDO SOLUCIONES PARA LOS PROBLEMAS ETICOS.

Josefa Ramírez, Justa Padilla, Angel Rodríguez, Pablo Hernando, Jaume Almirall, Dolores Galera, Manuel García, Ester Ponz, Manuel Solano.

Consortio Pau Pauli. Sabadell. Barcelona.

[Comunicación oral](#)

INTRODUCCION

Las diferentes técnicas de tratamiento substitutivo son vitales para el paciente que las recibe. No iniciar el tratamiento substitutivo, o retirarlo, conlleva a la muerte del paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal. (1)

En la década de los 60 los tratamientos dialíticos, como substitutivos de la función renal, hacen su aparición; las progresivas mejoras técnicas permiten su desarrollo en la década de los 70 y la destinación de recursos a este problema, permiten su desarrollo durante la década de los 80, actualmente este tratamiento vital en sus diferentes modalidades, están tan extendido en los países desarrollados, que permite atender a un número de pacientes creciente; los gastos son cubiertos por los sistemas de salud públicos incluso en países con predominio de seguros médicos privados. (2) (3)

En nuestro país, como en el resto de los países desarrollados, reciben tratamiento substitutivo de la función renal esta evolucionando: aumento progresivo de la edad, y consecuente aumento de las patologías asociadas y complicaciones que puede conllevar a un deterioro importante de la «Calidad de vida». (4)

Esta situación junto a un desarrollo técnico que permite encontrar soluciones a los problemas de aplicación del tratamiento substitutivo, hace que en la práctica diaria se presenten situaciones conflictivas para los equipos de nefrología: discrepancias entre profesionales y pacientes/ familiares sobre la necesidad o no de iniciar un tratamiento substitutivo, (5) o, aún más conflictivo sobre la conveniencia de retirar el tratamiento.

Evidentemente, cuando hablamos del equipo de profesionales afectados por estas

situaciones incluimos tanto a los facultativos, responsables últimos del tratamiento, como a los enfermeros/as que cuidan al paciente, le aplican el tratamiento y establecen relaciones de ayuda significativas.

Es lógico pues, que los profesionales de los equipos de nefrología, busquen soluciones para tomar decisiones acertadas a estas situaciones.

Puesto que estos problemas trascienden de la práctica profesional más habitual para convertirse en problemas morales, una opción es recurrir a los comités de ética asistencial para buscar orientaciones frente a estas situaciones.

El objetivo de este trabajo es presentar el protocolo elaborado en el que con el título de «Orientaciones para la entrada/retirada de pacientes en tratamiento substitutivo renal, tiene la intención de analizar los problemas relacionados con estas situaciones y asesorar/aconsejar a los profesionales en la toma de decisiones.

Realizando un análisis muy simplista de las situaciones que preceden a la aparición y desarrollo de los Comités de Etica Asistencial, podemos concretar en 2 circunstancias:

- * por un lado, por el cambio en la relación médico/enfermo, que desemboca en la autonomía moral del paciente

- * la asunción del concepto de que las decisiones en el ambito sanitario no sólo tienen carácter técnico sino también ético.(6)(7)

Se definen como órganos consultivos, no ejecutivos, y de necesaria composición multidisciplinaria.

En nuestro país, las primeras experiencias aparecen en los años 70 ligadas a instituciones confesionales; hasta una década después no aparecen iniciativas respaldadas por autoridades sanitarias en las comunidades vasca y catalana.

En la necesidad de abordar aspectos éticos de la práctica asistencial aparece reflejada en el "Marco Conceptual" y en el Plan Director elaborados al inicio de esta década. Así pues, la creación del Comité de Ética Asistencial fue una decisión institucional; se constituyó en Junio de 1993, tras 2 años de funcionamiento de una Comisión Promotora para su puesta en marcha.(8)

Está compuesto por un grupo de 22 personas, seleccionadas por su interés por el tema y su compromiso de trabajo: 1/3 facultativos, 1/3 personal de enfermería y el resto profesionales no asistenciales, entre los que se cuenta con un cura, asistente social, un abogado, personal administrativo, un representante de los usuarios totalmente desvinculado de la institución. Todos han recibido formación

específica en bioética.

Uno de los miembros del Comité es un nefrólogo.

En estos años este grupo de trabajo ha realizado las siguientes tareas:

- * sensibilización e información al resto de los profesionales de la institución sobre la bioética y los comités de ética asistencial

- * elaboración de documentos concretos como el consentimiento informado frente a exploraciones y tratamientos y actuación frente al rechazo de las transfusiones.

- * organización de 2 cursos de introducción a la bioética abierto a todos los profesionales de la institución.

ELABORACION DEL PROTOCOLO

El protocolo de «Orientaciones para la entrada/retirada de pacientes en tratamiento substitutivo renal" se finalizó en Enero de 1997.

El proceso se prolongó durante año y medio.

En una primera fase se formó un subgrupo de miembros del Comité de Ética Asistencial, para realizar la revisión bibliográfica y profundizar en los aspectos técnicos; a este subgrupo, del que formaba parte el nefrólogo, se añadió la presencia de la responsable de enfermería de nefrología.

Tras varias reuniones de trabajo del subgrupo y del Comité, se elaboró un primer borrador del protocolo.

Este borrador fue presentado y discutido por un grupo de la Unidad de Nefrología compuesto por 4 nefrólogos y 4 miembros del equipo de enfermería; con sus aportaciones y las del Comité se elaboró un segundo borrador, que fue entregado para su valoración a expertos ajenos a la institución.

Con estas aportaciones y la revisión definitiva de los integrantes de Nefrología y del Comité se finalizó la elaboración del protocolo.

El proceso fue muy arduo; aunque no se buscaba un documento de consenso absoluto de todas las partes implicadas, las distintas visiones de los problemas analizados fueron requiriendo profundizar en aspectos psiquiátricos y legales (Valoración de la capacidad de una persona), y la necesidad de elaboración de 3

documentos para obtener soporte legal en situaciones especialmente conflictivas (rechazo del tratamiento, designación de un representante....).

El resultado es el protocolo que analizamos a continuación

ESTRUCTURA DEL PROTOCOLO

El protocolo está compuesto por 2 bloques: Consideraciones técnicas y Consideraciones éticas.

En el bloque de **Consideraciones técnicas** se nombran los distintos tratamientos substitutivos 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 la Hemodiálisis.

En el bloque de **Consideraciones éticas** se abordan los tres problemas éticos que se han creído relevantes:

- * la elección de la técnica dialítica
- * inicio/exclusión del tratamiento substitutivo renal en pacientes con IRC-Terminal
- * el rechazo del tratamiento substitutivo

Además se desarrolla un apartado expreso dedicado a los pacientes incapaces.

1- Elección de la técnica dialítica

Dentro de las posibilidades se contemplan la hemodiálisis domiciliaria, la hemodiálisis asistida en un centro, la diálisis peritoneal continua ambulatoria, y la diálisis peritoneal automatizada.

El standard mínimo de información ha de contemplar:

- una información completa sobre las características de cada técnica, riesgos y beneficios
- las posibilidades de acceso de trasplante renal

Se han de tratar de resolver las limitaciones de carácter social que impidan al paciente la selección de una determinada técnica.

2- Inclusión /Exclusión /Retirada

Se parte de la premisa de que todo paciente con IRCT es candidato a tratamiento substitutivo renal y de el paciente o sus representantes acordarán iniciar o no el tratamiento, 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 iniciar tratamiento; algunas de estas situaciones son las que provocan una pérdida sustancial de la capacidad cognoscitiva o un trastorno psiquiátrico grave que impida la colaboración con el tratamiento.

También hay que considerar las enfermedades que hagan presumir un pronóstico de supervivencia inferior a 6 meses (enfermedad maligna no tratable; enfermedad terminal irreversible de corazón, pulmón o hígado; fallo multisistémico).

A la hora de informar en estas situaciones se ha de desaconsejar el inicio de tratamiento, pero nunca imponer.

Las consideraciones expuestas en el apartado anterior también son válidas para la retirada.

El no iniciar o retirar a un paciente del tratamiento sustitutivo no ha de suponer su abandono; se ha de asegurar su confort siguiendo las prácticas habituales de mediana paliativa.

Se pueden dar situaciones en donde las decisiones del paciente (o representantes) sean contrarias a los consejos; la última decisión siempre corresponde al paciente o representante.

Es lícito intentar persuadir; si esto no da resultado, se puede recurrir al Comité de ética; en último término, se puede buscar otro centro donde la posición del paciente sea mejor aceptada.

3-Rechazo del tratamiento

El rechazo del tratamiento sustitutivo por parte del paciente no es frecuente, pero se produce en algunas situaciones; lo trascendente de esta decisión, que conlleva la muerte del paciente, obliga a asegurarse de que esta decisión ha sido tomada correctamente:

* En primer lugar se ha de revisar el standard de información que aparece al inicio del documento.

* Es esencial realizar una evaluación cuidadosa de la capacidad del sujeto, que exigirá

- habilidad para comprender la información
- entender la situación de su enfermedad y su posible evolución
- comunicar su decisión
- argumentar su decisión en relación a las recomendaciones y las opciones de tratamiento

Esto no significa estar de acuerdo con la decisión sino evaluar si el proceso lógico de razonamiento es respetado.

* Descartar patología psicológica asociada.

Si el paciente no se encuentra en ninguna de las circunstancias reseñadas en "Inclusión/exclusión" se ha de promover la continuación del tratamiento; si finalmente decide no continuar el tratamiento, tendría que cumplimentar el

documento elaborado para ello.

Antes de argumentar la falta de colaboración y/o conducta antisocial como justificación para no iniciar o retirar el tratamiento, se han de agotar todos los recursos sociales y terapéuticos que permitan una mayor colaboración; una vez agotados estos recursos la conducta del paciente ha de interferir de forma muy grave y continuada en la actividad de los profesionales y los pacientes. Aconsejable en estos casos recurrir al Comité de Ética Asistencial.

4-Los paciente incapaces

Gran parte de las situaciones conflictivas señaladas en los anteriores apartados se producen en pacientes incapaces. En primer lugar se ha de valorar si la situación de incapacidad es irreversible, porque si es reversible, hay que esperar a que vuelva a ser capaz.

Si el paciente está declarado incapaz legalmente, habrá que pedir a los familiares el auto para actuar según conste, hay que señalar que la mayoría de los pacientes no están incapacitados legalmente, y que es un trámite muy largo; así que la familia y el equipo tendrán que valorar la capacidad del paciente, utilizando las orientaciones que aparecen en el apartado "rechazo del tratamiento". Una vez valorado como incapaz, el procedimiento aconsejado es:

- si existe testamento vital, actuar conforme a lo que señala; es escasa la tradición en nuestro entorno sobre el testamento vital; la alternativa es que el paciente designe un representante para el caso en que devenga incapaz, con el que dialogará sobre sus deseos y opciones de tratamiento. En este caso se completaría un documento diseñado especialmente.

- si no existe testamento vital ni designación de representante, se acordará con los familiares la conducta a seguir, si el paciente fue capaz, se ha de procurar que los familiares actúen según el principio del juicio substitutivo. Si existe conflicto entre familiares, tener en cuenta la opinión del familiar de mayor parentesco; considerar los vínculos afectivos, aunque no estén legalizados.

- si no existen familiares ni representante, y el paciente nunca fue capaz, se actuará conforma al criterio de mejor interés, que necesitará del acuerdo de los profesionales que atienden al paciente y el Comité de Ética Asistencial del centro.

ASPECTOS RELEVANTES

Hay que señalar que dentro del proceso de elaboración del protocolo, algunos apartados han sido más laboriosos, bien sea por la diferencias de opinión de los miembros del equipo de trabajo, bien por las implicaciones legales que las decisiones podían producir, bien por aspectos culturales que se ponían en

entredicho.

Es el caso del paciente incapaz de tomar una decisión por él mismo, en cuyo caso se valoró lo útil que sería en los pacientes en tratamiento substitutivo, el poder contar con un documento como el testamento vital; si bien este documento no está nada extendido en nuestra cultura mediterránea, si se podría plantear como una opción de futuro para nuestros pacientes.

Al respecto de las situaciones que se valoraron como posibles generadoras de conflictos legales, se han elaborado documentos para apoyar las decisiones: es el caso del rechazo del tratamiento, y de la designación del representante.

Es imprescindible señalar, que este protocolo ha sido redactado con el objetivo de tomar las decisiones adecuadas que permitan a los profesionales atender mejor a los pacientes; no ha sido elaborado para evitar la aparición de problemas legales, aunque en el proceso se hayan encontrado fórmulas para que quede constancia de la corrección de los procesos.

Otras perspectivas se abren frente a nosotros, con la colaboración en comités de bioética; participar en ellos, supone aceptar el reto como profesionales expertos en cuidados, pero también supone aceptar nuestra responsabilidad frente a la sociedad.

Bibliografía

- 1- Neu S., Kjellstrand C. Stopping long-term dialysis N Engl J Med 1986: 14-19.
- 2- Temes JL. Calidad y costos de las técnicas de su sustitución. Nefrología 14, Supl 1: 510-13, 1994.
- 3-Botella 1. Aspectos éticos, sociales y económicos del tratamiento de la insuficiencia renal. Nefrología 13, Supl 5. 38-40; 1993.
- 5- García M et al. Opciones ante la insuficiencia renal crónica terminal en un hospital comunitario. Nefr. vol 15 nº4: 350-354; 1995.
- 6-Gràcia, D. Los cambios en la relación médico-enfermo. Med Clin 93: 100-102; 1989.
- 7- Gràcia, D. El que i el com de la bioética. Salut Catalunya 4: 152-IS5; 1990.
- 8- Hernando P., Monrás P. La puesta en marcha de un comité de ética: la experiencia del Consorcio Hospitalario Parc Taulí de Sabadell. Med Cli 1994; 104:262-264

CONCLUSIONES

El contenido de este protocolo no supone una ruptura con la práctica asistencial del equipo de nefrología. Legitima lo que hasta ahora ha sido una tendencia en las tomas de decisiones del equipo.

Clarifica la postura "legal", con el diseño de unos documentos que pueden ser utilizados frente a situaciones previsiblemente conflictivas.

Ha posibilitado la reflexión del equipo de nefrología sobre su práctica diaria, sentando en la misma mesa nefrólogos, enfermeras/os y auxiliares; muy satisfactorio para el equipo de enfermería la posibilidad de aportar su visión sobre el tema e incidir sobre los contenidos del protocolo.

Este protocolo es un instrumento para debatir en el entorno social y sanitario los aspectos éticos relevantes en relación con el tratamiento dialítico, que están en proceso de evolución.

DISCUSION

Con bastante frecuencia aparecen en los foros de enfermería nefrológica el deseo del colectivo de atender a nuestros pacientes en las situaciones conflictivas en que más requieren de nuestros cuidados; hasta ahora el cómo cuidar mejor a nuestros pacientes, se ha vinculado al desarrollo de una relación de ayuda profesional que abarque también a la familia, ayudarlos a decidir el tratamiento substitutivo más adecuado a su estilo de vida, darles soporte cuando deciden rechazar el tratamiento o realizar los cuidados adecuados que ayuden a nuestros pacientes a "morir bien".