

PROBLEMAS BIOÉTICOS EN LA INSUFICIENCIA RENAL

*Sesión Conjunta del XIX Congreso SEN-SEDEN
M^a Teresa Sola García*

“La calidad de la práctica clínica no será buena, si la corrección técnica no va acompañada de una correcta toma de decisiones morales por parte del personal sanitario. La ética clínica es la inclusión de los valores en la toma de decisiones clínicas”

INTRODUCCIÓN

“La ética semeja un río en el paisaje de la vida que fluye por su curso cambiándolo constantemente de aspecto. Discurre atravesando tierras altas y valles, por espacios abiertos y por desfiladeros, unas veces tranquilamente y en ocasiones tumultuosamente”

Al igual que el río, la ética es una parte necesaria de la vida: Podemos ir por la superficie del río o excavar un túnel bajo su lecho, coger un bote para atravesarlo, o cruzarlo a nado. Algunos simplemente se sientan en el puente contemplándolo.

Podemos intentar esquivar la ética, no verla, pasar por encima de ella, o estar inmersos en ella. Pero no podemos evitarla. Igual que el río, está ahí, dando y tomando la vida(1)» (Venera Tschudin)

La ética clínica es intrínseca a la práctica médica. Los aspectos éticos de cada caso afloran desde hechos y valores que ya están embebidos en él.

Los aspectos básicos de la ética clínica tienen que ver con los beneficios que aporta la medicina, las preferencias del paciente, la calidad de vida de éste, y la relación existente entre los cuidados ofrecidos y el entorno familiar, social, económico y legal.

La actividad profesional del médico y de la enfermera ha estado siempre en relación directa con la ética puesto que tiene en sus manos el preciado bien de la vida humana.

Los códigos deontológicos son una enumeración de principios que los profesionales consideran dignos de un respeto absoluto en el desarrollo de su labor. Pese a su importancia, hoy resultan insuficientes, dado el volumen y la gravedad de los problemas éticos biomédicos; en ninguna otra época como en la nuestra se han planteado tantos y tan complejos problemas morales y nunca como hasta ahora se ha requerido una adecuada formación ética de los profesionales sanitarios.

Las razones de estos cambios son de tres tipos:

1 Unas tienen que ver con las modificaciones sufridas en las últimas décadas por la relación sanitario-paciente. En el año 1972 fueron los propios pacientes quienes reivindicaron su autonomía apareciendo así los códigos de los derechos de los enfermos. El principal de todos fue el llamado «derecho al consentimiento informado»

Otra razón es el enorme progreso de la tecnología sanitaria de los últimos 30 años:

- Diálisis y trasplante de riñón en el caso de la función renal.
- Respiración asistida y trasplante de pulmón en el de la función respiratoria.
- Técnicas de reanimación, desfibrilación y trasplante de corazón en el de la cardíaca.

Todo esto ha permitido medicalizar el periodo final de la vida de las personas y hasta replantear la propia definición de muerte. La concentración de técnicas de soporte vital en las UCI, plantea nuevos problemas éticos. ¿A quién se debe de ingresar en estas unidades y a quién no? ¿Cuándo pueden desconectarse los respiradores? ¿Qué pacientes deben ser reanimados y quién no? Aún más espectacular que las técnicas del final de la vida, son aquellas que permiten manipular su comienzo:

- Ingeniería genética.
- Inseminación artificial.
- Fecundación in vitro.
- Transferencia de embriones.
- Diagnóstico prenatal etc.

¿Qué principios éticos deben regir la actividad del médico en estos dominios? ¿Cómo establecer la diferencia entre lo moral e inmoral en una sociedad tan plural como la nuestra en la que no resulta nada fácil poner de acuerdo a las personas sobre el concepto de bueno y malo?.

El médico y la enfermera perciben en la práctica diaria que la aparición de estas técnicas dan lugar a interrogantes que no siempre saben resolver.

Nos enfrentamos con los problemas de la vida y de la muerte cada día, es por tanto importante conocer los propios valores básicos y los de las personas a las que cuidamos. Debemos venerar la vida pero también deberemos aceptar que tiene sus límites y que tiene su fin.

3. El tercer frente de conflictos tiene que ver con el acceso igualitario de todos a los servicios sanitarios y a la distribución equitativa de recursos económicos limitados y escasos. Nuestra época es la primera en la historia que ha intentado universalizar el acceso de todos los ciudadanos a la asistencia sanitaria. ¿Hay obligación moral de cubrir esas necesidades crecientes en virtud del principio de justicia?.

En el caso de los trasplantes de riñón ¿Deberían ser asequibles a aquellos que los merecen, los necesitan, o a quienes sean capaces de hacer el mejor uso de ellos? ¿Quién decide quién va a vivir y cuánto valor pondría cualquier persona sobre su propia vida?. ¿Qué criterios utilizar para la distribución de recursos escasos? ¿Juzgamos nosotros de acuerdo al derecho individual de la persona o en base a lo que se puede ahorrar con un procedimiento más que con otro?. El ahorrar dinero para otros procedimientos ¿justifica el que no se otorgue un tratamiento particular? ¿Cómo diferenciar en el ámbito de la salud lo necesario de lo superfluo?.

El principio de justicia es el que cuenta, pero es difícil de aplicar. Esto significa que cuando nosotros nos encontramos frente a la imposibilidad de aplicar este principio, nos esforzamos en no hacer daño.

La convergencia de estos factores ha hecho que la medicina actual sea completamente distinta a la de épocas anteriores. Se puede decir sin miedo a errar que la relación médico-paciente ha cambiado en los últimos 25 años más que en los anteriores 25 siglos, es decir desde los orígenes de la tradición médica occidental en tiempos de los Hipocráticos, hasta los años 60.

Debido a todo esto. Ha sido preciso crear una nueva disciplina que se conoce con el nombre de bioética. Este término fue utilizado por primera vez por Potter en el año 1970. Su objeto de estudio son todos los problemas éticos planteados por las ciencias de la vida, no sólo por la medicina o por las ciencias de la salud. Así pues la bioética médica intenta poner a punto métodos de análisis y procedimientos de resolución de los problemas éticos planteados por las ciencias médico-sanitarias. Estos procedimientos han de cumplir varios requisitos y son los siguientes:

1. La bioética médica ha de ser una ética civil o secular no directamente religiosa (derecho a la libertad de conciencia) Respeto por las creencias morales de todos.
2. Ha de ser además una ética pluralista, es decir, que acepte la diversidad de enfoques y posturas. Por principio cabe decir que una acción es inmoral cuando no resulta universalizable al conjunto de todos los hombres, es decir, cuando el beneficio de algunos se consigue con el perjuicio de otros.

3. La tercera nota que ha de cumplir la bioética actual es la de ser autónoma y no heterónoma. Las éticas autónomas consideran que el criterio de moralidad no puede ser otro que el del propio ser humano. Es la razón humana la que se constituye en norma de moralidad, es lo que se denomina «conciencia» o «voz de la conciencia» Se llaman heterónomos los sistemas morales en los que las normas vienen impuestas al individuo desde fuera, las éticas heterónomas pueden ser naturalistas (los criterios de bondad lo constituye el orden de la naturaleza), sociológicas (el criterio de moralidad se basa en las normas propias de cada sociedad) y teológicas (los criterios son los presentes en los libros sagrados)
4. Por todo ello la ética médica tiene que ser racional La racionalidad humana tiene siempre un carácter abierto y progresiente con un momento A PRIORI o principialista y otro A POSTERIORI o consecuencialista. La razón ética no hace excepción a esta regla y por tanto ha de desarrollarse siempre a ese doble nivel.
5. Finalmente la moderna ética médica aspira a ser universal y por tanto a ir más allá de los puros convencionalismos morales. Una cosa es que la razón humana no sea absoluta y otra que no pueda establecer criterios universales quedándose en el puro convencionalismo. La razón ética como la razón científica aspira al establecimiento de leyes universales aunque siempre abiertas a un proceso de continua revisión(2)

La bioética actual ha llegado a formular algunos principios éticos:

PRINCIPIOS ÉTICOS FUNDAMENTALES

1. El principio de no-maleficencia- u obligación prioritaria de no producir daño. De ahí que se le exija al médico y a la enfermera la máxima corrección en el desarrollo de su labor. Este principio hace referencia a la vida biológica que el personal sanitario tiene entre manos.
2. El principio de beneficencia:
Es la obligación de procurar el máximo beneficio del enfermo.
3. El principio de autonomía: Es el derecho que tiene el paciente en la toma de decisiones que le afectan, principio que se recoge en el llamado «consentimiento informado» Las preferencias del paciente son el núcleo ético y legal de la relación médico-paciente.
4. El principio de justicia: Obliga a distribuir los recursos, beneficios y las cargas, equitativamente entre todos los miembros de la sociedad. (3)

PROBLEMAS BIOÉTICOS EN EL TRATAMIENTO DE LA INSUFICIENCIA RENAL

Entre los avances científicos más importantes de los últimos años, se encuentra la prolongación de la vida del paciente renal mediante técnicas de diálisis o trasplante. Es necesario plantear el porqué de la importancia de la bioética en este campo tan particular. Merece por tanto que reflexionemos juntos sobre los problemas bioéticos de este tratamiento.

Cuando indicamos la entrada en un programa de diálisis a un paciente, realmente qué estamos haciendo ¿prolongar la vida o prolongar una agonía?. La respuesta estará en el estudio de la calidad de vida de estos pacientes. Curiosamente si revisamos la literatura científica relacionada con el tratamiento de la insuficiencia renal crónica hay menos de un artículo dedicado a la calidad de vida por mil dedicado a otros aspectos, aunque es cierto que recientemente se van incrementando las publicaciones y reuniones dedicadas a la calidad de vida del paciente urémico o trasplantado.

CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida es muy variable. En el lenguaje corriente, se usa frecuentemente como sinónimo de bienestar, felicidad, vida agradable. Puede entenderse también como una experiencia vital actual en términos de «bueno /malo» «mejor / peor»

En el campo sociológico se dan dos corrientes. Los objetivistas la definen a base de criterios objetivos, éstos tienen en cuenta aspectos de capacidad física, social y mental, mientras que los subjetivistas valoran los que los aspectos subjetivos de satisfacción personal, que tienen que ver con las preferencias del paciente, siendo esta segunda tendencia la que más prevalece en

estos tiempos. Desde esta última perspectiva es más evidente cómo la calidad de vida es un concepto muy variable de persona a persona y dentro de un mismo sujeto, en momentos y situaciones diferentes de la vida, como en la salud o enfermedad. Atender a la calidad de vida es una exigencia moral innegable, si con ello nos referimos a desarrollar acciones orientadas a crear condiciones más favorables para la expansión y desarrollo del ser humano. Para una verdadera calidad son más importantes los «consumos inmateriales que los materiales» Los factores afectivos tienen un gran peso en este campo: aceptarse, ser aceptado, amistad, amor etc.(4)

En la valoración de la calidad de vida hay preguntas básicas. ¿Quién debe realizar la valoración? ¿Qué criterio debe usarse? Y otra pregunta trascendente ¿qué tipo de decisiones pueden tomarse, si es que debe tomarse alguna, teniendo como referencia los juicios sobre la calidad de vida?

Es importante distinguir entre dos diferentes usos del término calidad de vida.

(A) Satisfacción subjetiva que un individuo experimenta o expresa de acuerdo a su situación física, mental, y social (aún cuando la situación pueda ser de alguna manera deficiente)

(B) Evaluación subjetiva que realiza un observador sobre las experiencias subjetivas que otro realiza sobre su propia vida. (5)

Teniendo en cuenta que el sujeto tiende a adaptarse a las situaciones, es peligrosa la valoración de la calidad de vida desde una perspectiva sólo del observador. ¿Cuánto sabemos en realidad del concepto de vida que tiene una persona anciana y enferma, esperando en urgencias el transporte que la lleva a un domicilio solitario?.

La calidad de vida de los pacientes renales está real o potencialmente comprometida por la enfermedad que padece y por el tratamiento dialítico. Tienen dependencia física y psicológica del método y limitaciones funcionales derivadas de la enfermedad de base y del estado de la uremia:

En hemodiálisis y CAPD en general se utilizan grupos de valoración de calidad, curvas de supervivencia y % de morbilidad.

En los estudios sobre calidad de vida de estos pacientes renales, normalmente se refleja la voluntad del grupo y no del individuo. Seguramente podríamos afirmar que cuando hablamos de los beneficios globales de la diálisis, nos estamos refiriendo más a la capacidad de aguante que a un abordaje objetivo y explícito sobre la decisión del paciente.

PROBLEMAS ÉTICOS

El tratamiento de la insuficiencia renal crónica ha evolucionado por fases con diferentes problemas éticos.

FASE EXPERIMENTAL (1943-1962)

Durante estos años se tuvieron que enfrentar con graves inconvenientes como roturas de membranas, hemólisis, hemorragias, infecciones y sobre todo con el acceso vascular. Se cuestiona la licitud ética de su utilización por los resultados. La relación riesgo-beneficio, coste-beneficio es inaceptable y solamente se utiliza este tratamiento para casos reversibles como FRA.

FASE DE CONSOLIDACIÓN (1962-1972)

Fue la introducción de la cánula de Scribner en los 60 la que ofreció la posibilidad de la HD de forma prolongada en la IRC y ya en el año 1966 Brescia y Cimino introducen la fístula arteriovenosa interna. Desde la solución del acceso vascular y la resolución de los problemas técnicos, fue aumentando de forma lenta el número de pacientes crónicos que recibían tratamientos dialíticos.

Hubo una mejoría de la relación riesgo-beneficio. El problema se centró en que al ser un tratamiento catastrófico (imprescindible para vivir y muy caro) se necesitaba una selección de pacientes (puestos escasos por recursos limitados) Se crearon en casi todos los centros que disponían de esta tecnología, los famosos «Comités de Dios», en los que se procedía a

seleccionar a los pacientes por edad, sexo, estado civil, número de personas dependientes de él, ingresos, estabilidad emocional, grado de enseñanza, ocupación, trabajos anteriores, potencial futuro, referencias personales. Todo esto resultó inaceptable.

FASE TERAPÉUTICA (1972 EN ADELANTE)

A partir de este año la hemodiálisis da un cambio sustantivo. Ello fue posible gracias al desarrollo tecnológico de membranas y monitores conjuntamente con la apertura de unidades de tratamiento con financiación pública en nuestro país. En esta época se universaliza también la atención médica a través de la seguridad social y los criterios de selección pasan a ser exclusivamente médicos.

Los problemas que se plantean en la actualidad tienen que ver:

- Con la distribución de recursos escasos.
- Consejo genético y terapia genética en enfermedades hereditarias.
- Con la iniciación y retirada de tratamientos, aspecto del que conviene que nos ocupemos algo más ampliamente.

TOMA DE DECISIONES EN LA INICIACION DE TRATAMIENTOS

Existen dos criterios fundamentales en el momento de tomar la decisión de iniciar o no un tratamiento. Un criterio es médico, el beneficio del paciente. Otro no médico, los deseos del paciente.

El criterio médico supone que todo paciente que se puede beneficiar del tratamiento debe ser tratado. Debemos siempre considerar unos mínimos de calidad y duración del tratamiento. El respeto por la vida, la igualdad de acceso y la justicia son los principios a tener en cuenta. Es conveniente definir de forma individualizada las metas que nos proponemos al iniciar un tratamiento, para no incurrir en falsas expectativas: curación, mantenimiento en el caso de cronicidad, paliativos, valorando el equilibrio riesgo/beneficio. Debemos considerar en este tema que el no iniciar un determinado tratamiento, en ningún caso supone abandonar al paciente.

Tenemos que tener en cuenta que la voluntad del paciente deberá ser la norma para iniciar o no el tratamiento. La decisión de tratar será el resultado del diálogo informado entre paciente, familiares y médico y enfermera.

¿Cómo podemos informar al paciente sobre las posibilidades de su pronóstico, si nosotros mismos tenemos una cierta incertidumbre acerca de él? ¿Cuándo estamos satisfechos con nuestra tasa de aciertos? ¿Cuán a menudo los pacientes están de acuerdo en incorporarse a un programa de diálisis crónico, para no entristecer o contradecir a su médico o a sus familiares? ¿Valoramos suficientemente la autonomía que va a tener el paciente a la hora de tomar una decisión o de elegir una de las posibles situaciones?. Estas preguntas en la realidad siguen sin una respuesta clara.

TOMA DE DECISIONES EN LA RETIRADA DE TRATAMIENTOS

Aunque no existen estadísticas en nuestro país, en Estados Unidos, la retirada del tratamiento de diálisis es una causa muy importante de fallecimiento entre los pacientes con insuficiencia renal crónica (entre el 5% y el 12%) ¿Cuáles son los datos en España? ¿Existe por parte de los médicos la aplicación de una medicina defensiva en este aspecto?

El no iniciar o retirar un tratamiento son procesos equivalentes. Si el médico no lo entiende así, puede ser excesivamente restrictivo en el acceso al tratamiento, al tener dificultades para suspenderlo.

La decisión de abandonar el tratamiento puede ser «voluntaria o involuntaria» «activa o pasiva» «en pacientes terminales o no terminales»

La voluntariedad supone el acuerdo del paciente. Los pacientes en tratamiento de los que depende su vida, no siempre Pueden actuar de acuerdo con sus intenciones, hay que constituirse en su abogado defensor y verificar que la decisión se produce en libertad, que es auténtica y que está informado de las consecuencias.

Cuando nos enfrentamos a pacientes poco cumplidores, marginales o con problemas de conducta, se debe extremar el diálogo y esto no es fácil si se aborda desde «la bata blanca», la autoridad profesional o la objetividad científica. Si el incumplimiento del tratamiento es involuntario el esfuerzo debe dirigirse a solucionar los problemas que impiden el cumplimiento, si es por problema psicológico el médico tiene la obligación de permanecer junto al paciente y adaptar convenientemente los planes terapéuticos. Podríamos preguntarnos ¿Es nuestro deber obligarles a comportarse? ¿Cómo se les puede obligar a comportarse adecuadamente? ¿O deberíamos tomar una actitud pasiva y permitirles o dejarles sufrir las consecuencias de lo que consideramos que es su propia temeridad?

Promocionar la creación de directrices previas puede ser de gran utilidad a la hora de tomar decisiones en pacientes incompetentes.

La diferencia entre una actuación activa o pasiva facilitante de la muerte, es su influencia en la muerte. Ambas pueden ser éticamente reprobables pero su distinción es importante; la decisión de no iniciar el tratamiento y permitir que la enfermedad siga su curso natural es el mejor ejemplo de actitud pasiva. La diálisis puede ser considerada en esta categoría y al ser alta tecnología debe estar continuamente justificada.

En 1985 la Urita (Uniform Eights of the Terminally 111 Act) definía al paciente terminal como aquel que fallecerá inmediatamente con tratamiento. En 1989 ampliaba la definición a sin tratamiento. Deberemos ser capaces de distinguir cuando el tratamiento supone sólo una prolongación de la muerte, del sufrimiento o de la vida. ¿Cómo abordamos el final de la diálisis? ¿Cómo saber cuando parar y hasta cuando? ¿Qué podemos hacer por aquellos pacientes para los que continuar con su vida es una carga que se hace insoportable?

Estas situaciones conllevan una gran carga emocional, tanto para los profesionales como para la familia y el propio paciente.

«Todo pasa
Pasan pompas y vanidades
Pasa la nombradía como
/ la oscuridad
una sola cosa te será contada
y es tu obra bien hecha. »
Eugeni Dors

Esto es el objetivo de la calidad de las cosas bien hechas.
ES UNA CALIDAD DE EXCELENCIA.

