

Bioética: principios y recomendaciones en la aplicación de diálisis - cuidados paliativos

Gustavo Adolfo Marín Ballestas¹

¹Medicina Interna, Nefrología, Especialista en Bioética, Universidad de La Sabana.
Unidad Renal RTS Valle de Aburrá, Clínica Medellín Centro, Medellín, Antioquia, Colombia

Resumen

La prevalencia de la enfermedad renal crónica en Colombia ha ido en aumento, llegando a una cifra de 510 pacientes por millón de habitantes. Tanto el inicio como la suspensión de la diálisis es un frecuente tópico de discusión que crea conflicto en la búsqueda de un balance entre calidad y cantidad de vida. Debemos evaluar, entonces, los criterios, principios y recomendaciones a través de los cuales debemos tomar decisiones prudentes al suspender la diálisis en los pacientes, cuando consideramos que sería una terapia fútil. Una vez suspendida la diálisis debemos integrar, como complemento terapéutico, los cuidados paliativos aliviando el dolor y los síntomas.

Palabras clave: Enfermedad renal crónica, problemas éticos, principios y recomendaciones, suspender diálisis, cuidados paliativos (fuente DeCS).

Bioethics: principles and recommendations on the application of dialysis - palliative care

Abstract

The prevalence of chronic kidney disease in Colombia increased notoriously in the past years, arriving at levels of 510 patients per million inhabitants. Both the beginning and the suspension of dialysis are a frequent topic of discussion that creates conflict in seeking a balance between quality and quantity of life. Then we must evaluate the criteria, principles and recommendations through which we must make prudent decisions to discontinue dialysis patients, when we consider that it would be futile therapy. After the adjournment of the dialysis, we must then integrate therapeutic complement Palliative Care relieving pain and symptoms.

Key words: Chronic kidney disease, ethical issues, principles and recommendations, discontinue dialysis, palliative care (MeSHsource).

“Ni como hombre, ni como médico podrá acostumbrarse a ver morir a sus semejantes”.

A. Camus

Aproximadamente más de 600.000 personas en Estados Unidos reciben terapia de diálisis como consecuencia de la insuficien-

cia renal crónica terminal (IRCT). “Incident counts & rates number of new ESRD patients, 2011 white: 74,311; black/African American: 31,578; Native American: 1,355; Asian: 5,568, Hispanic: 15,637; non-Hispanic: 97,175 diabetes: 49,603; hypertension: 31,831; glomerulonephritis: 7,215; cystic kidney disease: 2,50 (USRDS 2013)”.

En Colombia, cerca de 21.000 pacientes están en terapia de diálisis. Nuestra prevalencia es del orden de 510 pacientes por millón de habitantes (Medellín 794 pacientes/millón, Antioquia 615 pacientes/millón). Las cifras mundiales revelan que hay más de 800 pacientes por millón de habitantes con enfermedad renal terminal. Pero a pesar de su ingreso a diálisis, por su misma patología, el paciente tiene corta expectativa de vida. En USA la mortalidad anual ajustada es de 20%-25%^{1,2}.

Tanto el inicio como la suspensión de la diálisis es un frecuente tópico de discusión que crea conflicto en la búsqueda de un balance entre calidad y cantidad de vida. Y, a su vez, algunos nefrólogos no tienen completamente claro bajo qué parámetros éticos y en qué tipo de escenarios clínicos se debe realizar el análisis para la toma de dicha decisión. Entre 2001-2010, según el US Renal Data System (USRDS), la suspensión de la diálisis se considera la tercera causa de muerte después de la enfermedad cardiovascular y de las complicaciones infecciosas.

¿Serán decisiones bien tomadas? ¿Tendrán los pacientes mucha comorbilidad?

La mayoría de los pacientes con enfermedad renal terminal mantienen una aceptable calidad de vida. Sin embargo, cuando permanecen largo tiempo en diálisis experimentan una gradual disminución en esta, surgiendo la inquietud de su continuidad ante múltiples e importantes comorbilidades. En USA, un análisis de 2.746 muertes, evidenció que en el 26% de los pacientes fue suspendida la diálisis antes de morir, sin embargo, en solo 4% de esos pacientes fue la uremia la causa de su muerte. El 30% de los pacientes murió en menos de tres días luego de suspendida la diálisis. Birmele et al., en su publicación, evidenció la muerte en menos de 5 días luego de suspender la terapia. De los 40 pacientes, 32 fueron partícipes al momento de la decisión. Surge, entonces, la dicotomía de rehusar o suspender la terapia dialítica en los pacientes.

Hace más de 50 años cuando surge la diálisis y el trasplante renal como opciones terapéuticas para sobrevivir ante la enfermedad renal terminal, los

pacientes más jóvenes y más saludables eran sometidos a este tipo de terapia para salvar su vida. Posteriormente, surge el agravante de un aumento, en los últimos 25 años, de la población de mayor edad que sufre problemas médicos complejos y debilitantes. Para pacientes geriátricos con enfermedad renal terminal y falla cardíaca congestiva, la mortalidad anual se aproxima a 60%, con una expectativa de vida menor de 6 meses³. Siendo el pronóstico tan pobre como el del SIDA o el del cáncer avanzado.

Este ensayo lo inicio con el planteamiento de la frecuencia de aparición, en nuestro medio, de la enfermedad renal crónica terminal, mortalidad, el surgimiento de problemas éticos con el nacimiento de la diálisis junto a los aspectos socioeconómicos y políticos en los distintos países y sus implicaciones; además cómo abordar la terapia dialítica en el paciente anciano. Para, posteriormente, evaluar los criterios, principios y recomendaciones a través de los cuales debemos tomar decisiones prudentes al suspender la diálisis en los pacientes, cuando consideramos que sería una terapia fútil. Y, para finalizar, una vez evaluamos tanto la percepción de los pacientes como de sus familiares, de los síntomas que acompañan sus últimos días una vez suspendida la diálisis, debemos, entonces, integrar como complemento terapéutico los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, afirmando la vida y considerando el morir como un proceso normal, no adelantando ni retrasando la muerte, pero sí aliviando el dolor y los síntomas que presenta el paciente y que acompañan la evolución de la enfermedad. Ello nos permite, además, atender de manera holística al paciente en aspectos psicológicos, emocionales y espirituales. Y, por último, brinda un sistema de apoyo y educación que ayuda a las familias a afrontar la enfermedad del paciente, de tal forma que les permita ser un soporte efectivo como cuidadores y así mismo sobrellevar el dolor propio que conlleva ver el sufrimiento y la pérdida de sus seres queridos.

Por tanto, es mi objetivo poder dar recomendaciones o lineamientos que ayuden al nefrólogo en la toma de decisiones, como la suspensión de la terapia dialítica o terapia de reemplazo renal sustitutivo (TRS), teniendo en cuenta como instrumentos ciertos parámetros que ayudan a apoyar la decisión involucran-

do al paciente, a su familia o a su representante legal. Y una vez tomada esta decisión de no continuar la terapia dialítica ingresan al escenario los cuidados paliativos como terapia alternativa para el control de síntomas que deben ser tratados, como el dolor, la angustia, la dificultad respiratoria y, a la vez, dar apoyo a su entorno familiar.

Todas estas recomendaciones, como los cuidados paliativos, contribuyen al desarrollo de una óptima e integral atención ante el dolor de todo ser humano.

Siendo la Bioética “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de la vida y el cuidado de la salud analizado a la luz de los valores y principios morales”⁴, debe ser por tanto esta ciencia la que marque la directriz en este tipo de ejercicio de toma de decisiones en nuestra práctica diaria.

Problemas éticos en diálisis⁵: Cuando se habla de que actuamos éticamente quiere decirse de ordinario que hemos actuado en conciencia. Por la conciencia juzgamos si un determinado acto es bueno o es malo, o lo que es lo mismo si el objeto de ese acto es bueno o es malo o si el objeto, su finalidad y sus circunstancias son buenos o malos. Pero a su vez dichos actos son buenos o malos con respecto a la ley moral que regula y mide los actos humanos en orden al fin último del hombre. La conciencia es una realidad de experiencia. Es pues conocimiento intelectual. Conciencia verdadera es la conciencia que juzga la bondad o malicia de un acto en conformidad con los principios del obrar. De ahí la importancia de la formación de la conciencia para conocer de un modo cierto y verdadero la ley moral⁶.

En la determinación de los actos humanos se debe considerar el objeto (realidad perseguida por el acto), la finalidad (intención) y las circunstancias (factores o modificaciones que afectan el acto humano), y para que sea un acto bueno, todos estos parámetros deben ser buenos.

Con la introducción de la diálisis crónica y el trasplante renal en los años finales de 1950 e iniciales de 1960, estas terapias revolucionarias despertaron el entusiasmo para mejorar la sobre-vida de los pacientes destinados a morir, fue clara, entonces, la aparición de un problema de conciencia para los médicos. Ante tanta demanda fue necesario seleccionar

los pacientes para el tratamiento. ¿Pero de acuerdo a qué principios? Los principios estaban sujetos a polémica. El problema es difícil y va a continuar siéndolo, aunque uno no puede siempre estar completamente consciente de ello.

-¿Es ético seleccionar pacientes para diálisis? Mientras el presupuesto deba ser distribuido para el manejo de varias enfermedades, nosotros ciertamente somos responsables de determinar o no el inicio de diálisis en un paciente con enfermedad renal terminal. La exclusión, basada en aspectos económicos, personalidad y utilidad social, es inaceptable. Entre las situaciones en que se excluye la diálisis están: demencia no urémica, enfermedad neoplásica incurable, estados terminales de enfermedad cardíaca y pulmonar, enfermedad neurológica irreversible, falla multi-orgánica con poca probabilidad de sobre-vida y la necesidad de dominar o sedar al paciente durante la sesión de diálisis para mantener funcionando adecuadamente el acceso vascular. Estas exclusiones son razonables, sin embargo se presentan casos individuales con serios problemas.

I- Diálisis en el anciano: En países industrializados se han incrementado los pacientes octogenarios con falla renal crónica. Este segmento de edad ha crecido anualmente, 14% en USA y 16.3% en Canadá. La proporción de pacientes de 75 o más años que inician diálisis incrementó de 8.2% en 1989-1992 a 21.6% en 1998. Y en pacientes mayores de 80 años la decisión es más difícil puesto que tienen múltiples comorbilidades y corta expectativa de vida. Datos del USRDS 2006, evidencia que la probabilidad de sobre-vida no ajustada a 5 años para pacientes en hemodiálisis incidente es 53.2% en pacientes de 40-49 años y de 18.3% para pacientes de 70 a 79 años de edad⁷. Cada nefrólogo debe evaluar el escenario social y la capacidad funcional con sus patologías médicas, que pueden potenciar la mortalidad o interferir con una adecuada y apropiada terapia, mejorando así la toma de decisiones⁸⁻⁹. Dominique Joly evaluó, en su estudio, pacientes octogenarios entre 1989-2000 con diálisis 107 pacientes (grupo 1) y no diálisis 37 pacientes (grupo 2). Con una sobre-vida

de 28.9 meses en el grupo 1 y 8.9 meses en el grupo 2. El 60% de la causa de muerte en el grupo de manejo conservador se atribuye a uremia y edema pulmonar. Como factores predictivos de mejor sobre-vida a 1 año se encuentran el Karnofsky >40, Índice Masa Corporal ≥ 22 , remisión no tardía al nefrólogo en menos de 4 meses¹⁰.

II- Recomendaciones a los nefrólogos para la toma acertada de decisiones al rehusar o suspender la diálisis a pacientes con insuficiencia renal crónica terminal; debemos aprender a decir “No”:

La decisión de no ofrecer diálisis es una responsabilidad fundamental de los nefrólogos. Si los nefrólogos fracasan en la toma de esas decisiones terminan afectando tanto a los pacientes, como a sus familiares, al personal del equipo de diálisis y a la sociedad. Se debe revisar cuidadosamente la condición del paciente y evaluar la literatura médica al respecto. Ellos (nefrólogos) pueden determinar si la diálisis puede beneficiar al paciente. Si la evidencia indica que la diálisis puede producir más daño que beneficio el nefrólogo debe decir “no”¹¹.

La Asociación de Médicos Nefrólogos (RPA, por su sigla en inglés) y la Sociedad Americana de Nefrología (ASN, por su sigla en inglés) en conjunto con representantes de múltiples disciplinas y organizaciones de la comunidad de diálisis, como pacientes, familiares de los mismos, médicos especialistas en medicina interna, bioeticistas y expertos en políticas de salud, conformaron un grupo de trabajo para el desarrollo de una guía de práctica clínica, que oriente hacia una apropiada toma de decisiones tanto al inicio como al suspender la diálisis en los últimos años¹².

Las **recomendaciones** no son mandatorias, sino flexibles y pueden ser adaptadas a un paciente en particular. Se incluyen nueve recomendaciones, pero sin embargo faltaba complementarlas con una consideración que le diese mayor valor y fundamentación al ejercicio al evaluar los pacientes. Por supuesto es la primera recomendación, de las diez que desarrollo a continuación:

II.1 Aplicación del principio de proporcionalidad, terapia fútil:

Los tratamientos pueden ser útiles o inútiles, proporcionados o desproporcionados. Un tratamiento **útil** es aquel que brinda una mejoría al paciente; son medidas terapéuticas instauradas para lograr un manejo adecuado de la patología, que muestran un real beneficio, que cumplen con un objetivo determinado y que alivia la sintomatología. Por el contrario, el tratamiento **inútil** es el conjunto de las medidas terapéuticas que no muestran un beneficio en la condición y patología que el paciente presenta, que no están dando un alivio, son medidas que no sirven. Se les conoce también como tratamiento **fútil** para hacer énfasis en que no es eficaz, que no sirve para nada. El tratamiento **fútil** es el que se sabe de antemano que no sirve.

El tratamiento **proporcionado** es el que guarda proporción entre lo que se busca y lo que hay que hacer. Proporción en las dificultades que implica seguir el tratamiento, lo doloroso y penoso que es, y los costos económicos no sólo para el paciente sino para su familia. El tratamiento tiene una finalidad y la cumple, es razonable. Los tratamientos **desproporcionados** se hacen por diferentes razones: falta de conocimientos médicos, inseguridad, temor a una demanda, por una solicitud irracional de una familia que no quiere aceptar que a su ser querido sólo le podemos brindar unos cuidados paliativos. El empleo del término "futilidad" ha aumentado considerablemente en las publicaciones médicas recientes y es cada vez mayor la diversidad de significados que se le atribuyen. No hay una definición de futilidad universalmente aceptada. Más aún, su significado es difícil de concretar. Por lo general, se intuye vagamente que fútil hace referencia a algo inapropiado, no indicado, inútil, ineficaz. Daniel Callaban denomina a la futilidad como "el problema sin nombre"¹³: todos saben a qué se refiere pero nadie acierta a definirlo. Autores como Robert Truog lo califican de elusivo: "Un problema de futilidad nadie es capaz de definirlo, pero todos lo reconocen cuando lo ven"¹⁴.

La definición más sencilla es la propuesta por Lo y Steinbrook que identifican futilidad con inutilidad¹. Este primer acercamiento al concepto de futilidad es demasiado vago: inútil con respecto a qué: inútil,

¿porque no consigue ningún efecto fisiológico?; inútil, ¿solamente para prolongar la vida?; inútil, ¿para conseguir algún beneficio al paciente?

Para afirmar desde un punto objetivo la futilidad de un determinado procedimiento médico es preciso que se cumpla alguna de estas afirmaciones:

- a.- Que no exista una probabilidad razonable de alcanzar el objetivo al que se encamina el procedimiento médico propuesto.
- b.- Que el procedimiento médico no alivie ni la enfermedad de base, ni las enfermedades intercurrentes ni los síntomas.
- c.- Que se posea una evidencia clara de que el beneficio médico que puede conseguirse es exiguo.
- d.- Que se demuestre que los inconvenientes del procedimiento desbordan ampliamente unos beneficios que razonablemente pueden ser considerados pobres o insuficientes. Muchos autores reivindican la autonomía del paciente frente al paternalismo médico que ha caracterizado a la medicina tradicional. Pero la promoción de una sana autonomía del paciente no implica que el médico se convierta en un mero proveedor de procedimientos médicos, al antojo del paciente. Este no es el espíritu de una medicina correcta. El paciente tiene el derecho y la obligación de participar en las decisiones clínicas. Pero esta sana concepción de la correcta autonomía del paciente no le da derecho a suplantar el legítimo quehacer del médico, que está avalado por su ciencia y recta conciencia. Introducir en la práctica médica acciones objetivamente fútiles es viciar el fundamento de racionalidad y el carácter científico de la medicina; sería mezclar los actos médicos sanos que hacen progresar el conocimiento médico y benefician al paciente con los actos médicos de nula efectividad que desprestigian a la medicina, gravan los costos sanitarios, infunden vanas esperanzas en los pacientes y pueden enrarecer la relación médico-paciente.

Por otro lado, tampoco el paciente tiene el derecho de exigir un tratamiento que no ofrece beneficio. La base moral de la relación médico-paciente es la obligación del médico de procurar al paciente algún

bien. Acciones que no contribuyen a este fin no son moralmente exigidas.

En la evaluación de medios proporcionados y desproporcionados se valoran estos poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación; en comparación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales¹⁴. Además de otros criterios suplementarios concretos como: duración de la terapia (aguda o crónica); efecto terapéutico (curación total, parcial o solo terapia de apoyo); las eventuales complicaciones o efectos colaterales; su carácter experimental; gastos financieros e inversiones necesarias para el personal e instrumentos requeridos. Otros factores referentes a la condición del paciente: condición física antes de la aplicación de la terapia ¿es capaz de soportar una intervención médica?; la condición física del paciente prevista después del tratamiento: ¿cómo será su calidad de vida una vez que la terapia ha tenido el efecto deseado?; además de su condición física es necesario considerar las fuerzas psíquicas, psicosociales y espirituales del paciente; el grado de certeza diagnóstica y pronóstica; el resultado esperado (efectividad) y la sobrevida esperada.

II.2 Participación en la toma de decisiones. Una relación médico-paciente que promueva la toma de decisiones es recomendada para todos los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT). Si el paciente carece de capacidad para la toma de decisiones debe involucrarse a un representante legal del paciente. Con el consentimiento del paciente la participación en la toma de decisiones puede incluir un miembro de la familia o amigo u otro miembro del equipo de cuidado renal. La decisión se basa en la adecuada información (adecuada, suficiente y clara en lenguaje) acerca del objetivo del tratamiento, cuáles son sus riesgos y beneficios.

II.3 Consentimiento informado o rechazo: Con sus tres componentes como son información, capacidad de

comprensión o competencia y voluntariedad. El médico debe explicar ampliamente el diagnóstico, pronóstico y todas las opciones de tratamiento a cada paciente. La explicación de opciones de tratamiento debe incluir: modalidades de diálisis disponibles; no inicio de diálisis y manejo conservador, este debe incluir el cuidado hasta el final de la vida; un tiempo limitado de ensayo de diálisis como otra opción y por último suspender la diálisis y recibir cuidados al final de la vida. La decisión debe ser informada y voluntaria. El equipo renal en conjunto con el médico de cuidados primarios debe asegurar que el paciente o su representante legal entiendan las consecuencias de la decisión. El consentimiento informado debe permitir un equilibrio entre el principio de beneficencia (hacer lo mejor por el paciente) y el de autonomía (tener en cuenta la libertad de elección del mismo).

II.4 Estimar pronóstico: Para facilitar la toma de la decisión de suspender la diálisis, en pacientes con IRCT, el debate, acerca de la expectativa y calidad de vida, debe realizarse con el paciente o su representante legal. Se aportan, a su vez, datos clínicos de pronóstico por parte del nefrólogo que ayudan a la discusión. Este estimativo debe ser debatido con el paciente, su familia, el agente legal y el equipo médico. Para pacientes con IRCT esta discusión debe realizarse lo más temprano posible en el curso de la enfermedad. En pacientes en los que se encuentran complicaciones mayores que reducen la sobre-vida o la calidad de vida es apropiado debatir y volver a examinar las metas del tratamiento y considerar la suspensión de la diálisis.

II.5 Resolución de conflictos: Una sistemática aproximación para resolver conflictos es recomendada cuando existe desacuerdo en lo que concierne al beneficio de la diálisis entre el paciente o el representante legal y un miembro del equipo de cuidado renal. Los conflictos pueden, además, presentarse en el equipo de cuidado renal o entre este equipo y otros proveedores de salud. Esta aproximación debe revisarse y compartir el proceso de toma de decisiones para las siguientes fuentes potenciales de conflicto:

I- No comunicación ni entendimiento acerca del pronóstico. II- Discrepancias interpersonales. III- Valorar si la diálisis está indicada urgentemente y debe ser realizada siempre y cuando se busque mientras tanto la resolución al conflicto, y el paciente o representante legal solicite la diálisis.

II.6 Promover directrices: El equipo de cuidado renal debe intentar promover por escrito estas directrices para todos los pacientes en diálisis. Estas deben ser honorables. Las directrices escritas son siempre preferibles a las orales en la medida en que ello provee una protección legal para el equipo de cuidado renal. Se favorece la comunicación entre los médicos y una adecuada guía para los pacientes al final de la vida. Se debe evaluar la capacidad de decisión del paciente. Determinar si el paciente tiene un agente legal con unas directrices escritas. Discutir los cuidados avanzados con el paciente o su representante legal con evaluación de los interrogantes como: ¿Si el paciente no tiene capacidad de decisión por sí mismo a quién confiaría la toma de decisión por él? ¿Bajo qué circunstancia, si existe alguna, puede usted desear que se suspenda la diálisis? ¿Bajo que circunstancias puede no querer vivir con ventilación mecánica? ¿Dónde usted prefiere morir y quién desea que esté a su lado en esos momentos?

II.7 Negar o retirar la diálisis¹⁵⁻¹⁷: Un aproximación al retiro o negación de la diálisis en pacientes con IRCT incluye: I- Pacientes con capacidad para la toma de decisiones con la información completa, el cual escoge voluntariamente rechazar la diálisis o solicita que la diálisis sea suspendida. II- Paciente que no posee capacidad de decisión pero que previamente indicó su rechazo a la diálisis en forma verbal o escrita con una clara directriz. III- Paciente que no posee capacidad para tomar decisiones y quien apropiadamente designa al agente legal rechazando la diálisis o solicitando sea suspendida. IV- Paciente con profundo e irreversible daño neurológico careciendo de pensamiento, sensaciones, determinación, comportamiento, conducta, sin conciencia de sí mismo ni del medio ambiente.

II.8 Grupos especiales de pacientes: Es razonable no iniciar o suspender la diálisis en pacientes con IRCT, en quienes tienen una enfermedad terminal de causa no renal o cuya condición médica descarta el proceso técnico de la diálisis. Se considera terminal cuando existe una expectativa de vida menor de 6 meses en pacientes no candidatos a trasplantes de órganos sólidos. Dentro de esta categoría están: cirrosis hepática terminal, falla cardíaca congestiva severa refractaria, cáncer metastásico sin respuesta al tratamiento oncológico, enfermedad pulmonar terminal, receptores de trasplante de médula ósea con falla multiorgánica, enfermedad neurodegenerativa y todas las formas de demencia severa e irreversible.

II.9 Prueba o ensayo de tiempo limitado: Para pacientes que requieren diálisis pero que tienen un pronóstico incierto o en quienes en consenso no ven alcanzable prestar un servicio de diálisis (vive lejos, no tiene familiares), los nefrólogos deben considerar ofrecer un tiempo límite de prueba de diálisis.

II.10 Cuidados paliativos: Todo paciente en quien se decide no diálisis debe recibir cuidado paliativo continuo. Con el consentimiento del paciente, con experticia de su cuidado, por parte de los profesionales del cuidado de salud de pacientes terminales, deben involucrarse en el manejo aspectos médicos, psico-sociales y espirituales en el cuidado al final de la vida en estos pacientes.

-¿Qué sucede con los pacientes una vez se suspende la diálisis?

Si los nefrólogos intentaran mejorar el cuidado de los pacientes al final de la vida, cuando se suspende la diálisis, es necesario que sean concientes de cómo y en qué circunstancias se están muriendo. La mayoría de los pacientes ancianos con enfermedades graves fallecieron en el hospital y durante los últimos tres días de su vida el 55% estaba aún consciente, 40% de ellos tenían severos dolores, la mayor parte del tiempo, más del 50% tenía disnea y más del 80% cansancio. La rata de mortalidad anual de los pacien-

tes con IRCT es de alrededor del 23%, comparable con linfoma No Hodgking, SIDA, carcinoma colorectal y carcinoma de ovario. Woods mostró en un estudio con 21 pacientes que fallecieron en Nueva Inglaterra, con una evaluación a familiares 6 semanas después de la muerte del paciente, que el 57% de los pacientes había fallecido con dolor. Cohen en unidades renales de Estados Unidos y Canadá estudió un grupo de 79 pacientes con el objetivo de evaluar circunstancias y calidad de muerte, las tres cuartas partes de los pacientes tenían 3-7 comorbilidades, más de la mitad inanición y el último día de vida los familiares y los cuidadores reportaron que el 43% estaban conscientes, 30% presentaba agitación, 42% dolor y de estos un 5% muy severo¹⁴.

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos así: “Son los cuidados apropiados para el paciente con enfermedad avanzada y progresiva, donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. El cuidado paliativo afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”. La medicina paliativa afirma la vida y reconoce que el morir es un proceso normal. No busca ni acelerar ni posponer la muerte. Los pacientes con enfermedades terminales frecuentemente necesitan más atención que aquellos cuya enfermedad es curable. Los cuidados paliativos se caracterizan por: -Multi-profesionalidad, se hacen con la participación de médicos, enfermeras, psicólogos, sacerdotes, etc. -Globalización y personalización por tomar a la persona en su totalidad en sus aspectos físicos, psicológicos y espirituales. -Las terapias y la atención se personalizan según el paciente, su historia y su situación. -La comunicación asertiva entre los profesionales, con la familia, con el paciente, no mentir, decir siempre la verdad de modo suave y si es necesario gradual. -La proporcionalidad de los cuidados y rechazo del encarnizamiento terapéutico. Se debe intervenir en el paciente tanto cuanto sirva a su salud, ni más, ni menos.

Debemos evitar el encarnizamiento o ensañamiento terapéutico por el uso de terapias inútiles desproporcionadas a los riesgos y beneficios de la persona humana, prolongando la agonía más que ofreciendo elementos de curación.

Pacientes con IRCT son particularmente apropiados candidatos para la atención paliativa, tal como lo define la OMS. La IRCT es una enfermedad limitante de la vida que requiere que los pacientes y sus familiares tomen decisiones para el final de la vida desde el momento del diagnóstico. Decidir si acepta o no someterse a TRS es la primera de muchas opciones de los pacientes al afrontar la falla en la función renal. Aquellos que optan por TRS saben que su supervivencia depende de la periodicidad y cumplimiento de la diálisis o de un trasplante renal con éxito, así como el control de otras patologías. Los pacientes y sus familias a menudo son muy conscientes de que el futuro es incierto y que la muerte no puede estar muy lejos. Los pacientes en TRS a menudo se preguntan cuánto tiempo se prolongará su vida y si se puede suspender la diálisis si su condición se deteriora notablemente. Dada la incertidumbre, pero por lo general un curso limitado de su IRCT, un soporte y una asistencia psicosocial y espiritual con cuidados avanzados hacen parte del componente de cuidados para estos pacientes¹².

-Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?¹⁸⁻¹⁹

En la práctica diaria, cuando se atiende a un enfermo en situación de enfermedad terminal, lo habitual es la ausencia de conflictos entre estos cuatro principios bioéticos y el enfermo solicitará que se favorezca la aplicación de todos ellos para que se atiendan todas las necesidades que plantea¹:

- Necesita que, aunque no exista un tratamiento con finalidad curativa, se intente dar una solución integral a sus problemas, tanto físicos como psico-emocionales, sociales y espirituales (principio de beneficencia).
- Necesita que no se le dañe de forma innecesaria utilizando procedimientos terapéuticos o diag-

nósticos que se hayan mostrado inútiles o fútiles o que sean considerados desproporcionados (principio de no-maleficencia).

- Necesita que se le trate con confianza, respetando su intimidad y su autonomía, que se le informe si así lo desea y que se tenga en cuenta su opinión en el momento de decidir qué es lo mejor para él (principio de autonomía).
- Necesita que, si existe un sistema de salud universal, como ocurre en nuestro ámbito, cubra sus necesidades, independientemente de cualquier circunstancia y que no se le discrimine por ningún motivo (principio de justicia).

Otros principios éticos en la medicina paliativa²⁰, que no pueden ser diferentes a los que deben regir la vida diaria en nuestro actuar, son: Principio de respeto a la dignidad humana como valor intrínseco del ser humano, en el que confluyen todos los principios. Principio de veracidad como garante de la mejor relación con el paciente y su familia, de su confianza, del respeto a su vida, a su existencia, a sus necesidades. Principio de proporcionalidad donde se ponen de manifiesto los principios de beneficencia y justicia, necesarios en la toma de decisiones terapéuticas. Principio del doble efecto o voluntario indirecto, requiere su evaluación a la hora de aplicarlo, a la luz de los avances de la ciencia. Principio de previsibilidad que permite decisiones acordes con la evolución natural de la enfermedad, preparar al paciente y a la familia para lograr una mejor adaptación a los sucesos venideros, preparación que incluye sus necesidades personales en diferentes horizontes. Principio del no abandono, solidaridad y fidelidad poniendo a prueba nuestra propia humanidad, donde residen las fuerzas de nuestros propios valores.

Conclusión

Debemos, por tanto, comenzar por crear conciencia, mejor entendimiento y educación respecto a esta problemática en nuestro medio, en las distintas estancias hospitalarias y clínicas renales de nuestro país, a donde acuden permanentemente pacientes que requieren nuestro apoyo y manejo integral de

la enfermedad renal, pero sin perder la objetividad y con criterios claros tomar este tipo de decisiones manteniendo la dignidad y aliviando el dolor humano hasta sus últimos momentos. Tenemos aún mucho por hacer y por lograr en este grupo de pacientes y sus familias. Partiendo desde los problemas éticos de la diálisis y culminado en la toma de una adecuada decisión en cuanto a rehusar o suspender la diálisis, teniendo en cuenta en el contexto general del paciente estas guías que nos aproximan a la decisión correcta y buena.

Es hora, entonces, de prepararnos para la toma de este tipo de decisiones, puesto que como exigencia ética está el deber de conocer la ley moral aplicada al modo de vida individual, en un ambiente determinado, en un profesional (ética profesional). Partiendo de la evaluación juiciosa de proporcionalidad o futilidad del procedimiento, junto con herramientas de evidencia clínica como la guías de RPA/ASN, la identificación de factores pronósticos que son fuertemente predictivos de muerte temprana en pacientes en diálisis, como bajo nivel de albúmina, pobre estado funcional, comorbilidad como infarto de miocardio y amputación de miembros inferiores. Una albúmina menor de 3.5 gr/dl se asocia con una probabilidad de muerte a un año de 50%. Un severo compromiso funcional se asocia con 3.46 veces más de riesgo de muerte temprana. Paciente con infarto de miocardio se asocia con 60% de mortalidad a un año. La amputación de miembros inferiores por encima de rodillas se asocia con una mortalidad de 73% a un año.

Queda, por supuesto, no mediar esfuerzos para que este grupo de pacientes a quienes se les suspende la diálisis puedan morir dignamente sin angustia, sin dolor, sin dificultad respiratoria como tristemente sucede; pero que estamos dispuestos a asumir el reto con el apoyo de los cuidados paliativos.

La medicina paliativa, por su gran componente humanitario y por su defensa al respeto a la vida y a la dignidad de la persona, constituye la forma de asis-

tencia más eficaz para los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad terminal, ya que la filosofía en la que se basa garantiza, entre otras cosas, una aplicación estricta y sistemática de los principios bioéticos fundamentales. Los cuidados paliativos, por tanto, son la forma a través de la cual evitamos el abandono de nuestros pacientes. Si bien es cierto que aún el camino por recorrer es largo y máxime, si pretendemos lograr que las instituciones políticas y gubernamentales entiendan la necesidad y el valor incalculable que aportan en beneficio de la dignidad humana en la etapa final de su vida.

Todo el personal de las clínicas renales, incluyendo los médicos, enfermeras, psicólogos, técnicos, farmacia, secretarías clínicas, conserjes, nutricionistas y trabajadores sociales, deben ser educados en las técnicas de cuidados paliativos. Los beneficios potenciales de este enfoque tanto en los pacientes como en sus familias demuestran que vale la pena, así requiera un gran esfuerzo y tiempo. Por tanto, los cuidados paliativos deberían ser una práctica de rutina en nefrología.

Podemos también concluir que es de vital importancia incluir los cuidados paliativos como parte del programa curricular de los residentes en formación en nefrología.

Recordemos esta frase de la fundadora de los llamados hospicios:

“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras” (Cicely Saunders)

Conflicto de interés

El autor declara que no tiene conflicto de interés.

Referencias bibliográficas

1. Bethesda, MD: US Renal Data System. USRDS 2005 Annual Data Report: Atlas of End- Stage Renal Disease in the United States, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2005.
2. Amy S. Hackett and Suzanne G. Watnick Division of Nephrology and Hypertension, Oregon Health & Science University, Portland VA Medical Center, Portland, Oregon. Withdrawal from Dialysis in End-Stage Renal Disease: Medical, Social, and Psychological Issues, Seminars in Dialysis. (January, February) 2007;20(1):86-90.
3. Michael J. Germain, MD Lewis Cohen, MD Bay State Medical Center/Tufts University West Springfield, Massachusetts , Supportive Care for Patients With Renal Disease: Time for Action, American Journal of Kidney Diseases, (October), 2001;38(4):884-886.
4. Sgreccia E. Manual de Bioética, Orígenes, difusión y definición de la Bioética, Editorial Diana México, Capítulo primero. pág. 15-42.
5. Maiorca R. University of Brescia and Division of Nephrology, Spedali Civili of Brescia, Brescia, Italy, Ethical problems in dialysis: prospects for the year 2000, Nephrol Dial Transplant 1998; 13 [Suppl 1]: 1-9.
6. Gómez-Pérez R. Problemas morales de la existencia humana, Capítulo 3, Realidades ética fundamentales, pág. 27-34.
7. Tushar J. Vachharajani, Naveen K. Atray Department of Internal Medicine and Nephrology, Overton Brooks Veterans Affairs Medical Center and Louisiana State University Health Sciences Center, Shreveport, Louisiana, U.S.A.; Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, North Carolina, U.S.A. Aging veterans and the end-stage renal disease management dilemma in the millennium. Hemodialysis International 2007; 11:456-460.
8. Schaefer K, Röhrich. The dilemma of renal replacement therapy in patients over 80 years of age. Nephrol Dial Transplant 1999; 14: 35-6.
9. Mallick N, El Marasi A. Dialysis in the elderly, to treat or not to treat? Nephrol Dial Transplant 1999; 14: 37-9.
10. Dominique J, Dany A, Corinne A, Anh-Thu N, Malik T, Grunfeld PJ, et al. Nephrology Unit, Necker Hospital and Université' Rene' Descartes-Paris V, Paris, France; Inserm , Necker Hospital, Paris, France; and Biostatistics, Robert Debre' Hospital, Paris, France. Octogenarians Reaching End- Stage Renal Disease: Cohort Study of Decision – Making and Clinical Outcomes, J Am Soc Nephrol 14: 1012-1021.
11. Moss AH. MD Center for Health Ethics and Law, Section of Nephrology, West Virginia University, Morgantown, WV, Too Many Patients Who Are Too Sick to Benefit Start Chronic Dialysis Nephrologists Need to Learn to “Just Say No”. American Journal of Kidney Diseases. 2003 (April);41(4):723-732.
12. Jonh H. Galla Renal Physicians Association/American Society of Nephrology Working Group, Washington, DC. Clinical Practice Guideline on Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis J Am Soc Nephrol 11: 1340-1342, 2000.
13. Daniel Callaban. Medical futility, medical necessity. The problem-without-a-name. Hastings Cent Rep 1991;21(4):30-5.
14. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. N Engl J Med 1992;326(23): 1560-64.
15. Lo B Steinbrook RL. Deciding whether to resuscitate. Arch Intern Med 1983;143:1561
16. Congregación para la Doctrina de la Fe. “Declaratio de euthanasia” op.cit., pp 549-550
17. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, Woods A, LICSW, Kjellstrand, CM Dialysis Discontinuation and Palliative Care, American Journal of Kidney Diseases, Vol 36, No 1 (July), 2000: pp 140-144
18. Jablonski A. College of Nursing, Seattle University, Seattle, Washington Palliative Care: Misconceptions That Limit Access for Patients with Chronic Renal Disease, Seminars in Dialysis. 2008;21(3):206-209.
19. Pellegrino ED. Emerging Ethical Issues in Palliative Care, JAMA 1998; 279(19):1521-1522
20. Pablo A. Necesidad de los principios, pero cuales principios”, Persona y Bioética. 2003;7(19):70-83.