

Planificación anticipada e inicio de diálisis

J.A. Sánchez Tomero

Servicio de Nefrología. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid. Grupo de Ética y Nefrología de la S.E.N.

Nefrología 2009;29(4):285-287.

En los últimos años, y a raíz de la promulgación de la Ley que regula el desarrollo de las **voluntades anticipadas** (VA) (Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad), se ha ido promulgando en las distintas comunidades autónomas la legislación que permite la aplicación efectiva de los derechos contenidos en la Ley. De esta forma, y con retraso con respecto a otros países occidentales que han desarrollado este derecho hace años, se plantea la necesidad de dar a conocer este derecho entre la población en general y en particular entre los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), ya que el conocimiento sobre las VA y sobre cómo se desarrolla este derecho es en general muy limitado. El conocimiento de la legislación es también escaso entre los profesionales sanitarios, por lo que necesario es hacer un esfuerzo para divulgar esta normativa.

La aplicación de las VA, llamadas también **instrucciones previas** (en la legislación anglosajona *advance directives*), incluye un conjunto de documentos, en los cuales el paciente detalla sus deseos con respecto a su proyecto vital y el fin de la vida. Las VA incluyen dos aspectos fundamentales. Uno es el **testamento vital**, que es un documento en el cual quedan reflejados los deseos de un individuo en relación con los cuidados futuros que desea recibir en el caso de llegar a ser incompetente y da instrucciones específicas a los cuidadores sobre diferentes aspectos del fin de su vida. Y el segundo aspecto es el relativo a la **elección de un representante** (delegado, apoderado), que actuará en nombre del paciente si llega a ser incompetente. Este representante debe conocer en profundidad cuáles son los deseos del paciente.

En general, el médico se resiste a «dar malas noticias», por lo que en muchos casos falta una comunicación adecuada entre médico y paciente, y éste tiene acceso a una información parcial y real sobre el alcance de su enfermedad. Es importante que se establezca un abordaje multidisciplinar en el que participen médicos, enfermeras, bioéticos y trabajadores sociales, y es fundamental implicar en este diálogo a la familia. Se ha descrito que la calidad de las relaciones familiares determina la existencia o no de VA en muchos de los casos¹. Es preciso averiguar lo que sabe el paciente y cuánto quiere conocer. Si el paciente no quiere saber mucho, hablar sobre planes de tratamiento; y si quiere saber, informarle según se acuerde. Hay que responder a los sentimientos del paciente y establecer vías de comunicación que van a ser importantes para planificar una estrategia de futuro. En este proceso deben participar el paciente y la familia, pero teniendo siempre en cuenta que son los sentimientos y deseos del paciente los más importantes².

La responsabilidad del médico en el proceso de decisión variará en función de la competencia del paciente. Si éste paciente es mentalmente competente, la decisión es necesariamente suya. Si el paciente es mentalmente incompetente, dependerá de si ha expresado y existe un documento de VA o ha designado un representante; si no lo hay, la decisión deberá ser compartida entre el médico y la familia. Esta es la situación más habitual en el momento actual.

VOLUNTADES ANTICIPADAS Y ERCA

Los países desarrollados, en el momento actual, no tienen limitaciones para la aplicación de tratamiento renal sustitutivo (TRS). Esta situación permite que con frecuencia no se evalúe de forma adecuada la idoneidad del tratamiento en cada paciente concreto y, sin embargo, es evidente que no todos los pacientes se benefician de igual forma del TRS. Las causas del excesivo número de pacientes en TRS en algunos países como EE. UU. se ha achacado a que el paciente tiene un conocimiento limitado de su enfermedad, hay una mala

Correspondencia: José Antonio Sánchez Tomero
Servicio de Nefrología.
Hospital Universitario de la Princesa. Madrid.
Grupo de Ética y Nefrología de la S.E.N.
jsanchez.hlpr@salud.madrid.org

comunicación entre paciente, familia y médico, y también al hecho de que no hay una política de restricciones al tratamiento. Con frecuencia, la existencia de puestos libres en la Unidad de diálisis puede influir en la decisión.

Por otro lado, a pesar de la alta mortalidad de los pacientes con ERCA, éstos no se ven como enfermos terminales y piensan que podrán permanecer indefinidamente con vida en diálisis. Muchos pacientes no se plantean manifestar sus deseos sobre el fin de la vida hasta que ya es tarde y han perdido ya gran parte de sus funciones cognitivas. Sólo tienen VA o han discutido o reflejado su postura con respecto a la diálisis el 30% de los pacientes en diálisis en EE. UU. y, entre ellos, el 66% no conoce la figura del representante, 42% no conoce el estatus legal del testamento vital, el 77% ha discutido sus deseos con la familia o alguien cercano, y sólo el 17% con su médico, y el 51% piensa que las VA podrían condicionar la actitud del médico sobre su tratamiento. Un aspecto que resalta la baja conciencia sobre la gravedad de la enfermedad es el hecho de que la posición sobre la retirada de la diálisis no figura habitualmente en las VA³.

La existencia de VA puede ser muy importante en algunos grupos de pacientes, como aquellos que son incompetentes y se valora iniciar o retirar la diálisis, incompetentes permanentemente, con demencia grave e irreversible, con deterioro mental grave, con incapacidad de cooperar con el procedimiento de diálisis o de relacionarse con el medio, con escasas expectativas de vida (<60 días) por enfermedad terminal o con enfermedad pulmonar, hepática o cardíaca en estadios finales confinados a la cama y que necesiten asistencia para las actividades de la vida diaria⁴.

Sin embargo, a pesar del insuficiente conocimiento sobre las VA, cuando se pregunta a los pacientes, éstos tienen ideas bastante claras sobre lo que quieren. En un cuestionario pasado a 532 pacientes potencialmente elegibles para diálisis, éstos manifestaban que querían recibir diálisis en el 86% de los casos en su situación actual de salud, el 84% en caso de un ACV leve, 60% moderado y 21% grave, el 41% si tenían una enfermedad terminal, el 14% en caso de demencia grave y sólo el 10% en caso de coma permanente⁵.

La llegada planificada a diálisis facilita la toma de decisiones, al permitir que el paciente reciba en la consulta de prediálisis información sobre su enfermedad y sobre las opciones de tratamiento, y en este caso tenga la oportunidad de decidir sobre las condiciones del mismo y su grado de aceptación. La no planificación implica condicionamiento y disminución en la libertad de elección.

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS EN ERCA (ADVANCE CARE PLANNING)

Los nefrólogos deberían procurar y recomendar la expresión de VA a todos los pacientes que inician un programa de TRS, ya que estos documentos proporcionan una excelente herramienta para los futuros cuidados médicos y la toma de decisiones.

Las discusiones sobre el fin de la vida se retrasan en los pacientes en diálisis y, con el tiempo, la capacidad cognitiva empeora. Es necesario abordar este tema con el tiempo suficiente para que se puedan respetar la autonomía del paciente y sus valores. Es necesario evaluar los motivos del paciente a través del diálogo en profundidad y planificar de forma integral los cuidados futuros, prestando atención a aspectos éticos, psicosociales y todos aquellos relacionados con el inicio, la continuación, el mantenimiento y la finalización del tratamiento dialítico⁶. El proceso de planificación debería llevarse a cabo durante el tiempo en que el paciente recibe educación e información sobre las opciones de diálisis. Es un aspecto que podría estar recogido o ser complementario a los consentimientos para la elección de técnicas de diálisis. Podría haber, no obstante, excepciones en aquellos pacientes con poca comorbilidad o que van a ser trasplantados en un futuro inmediato⁷.

La aproximación clínica al proceso de decisión implica evaluar la capacidad de decisión del paciente, si conoce su situación, si sabe las consecuencias de su decisión y si ha comunicado su decisión a sus allegados y al equipo médico. El médico debe averiguar la existencia o no de VA, en especial en pacientes incompetentes que hayan manifestado previamente, con un documento escrito, que no quieren medidas de soporte vital o que no tienen un documento de VA pero que han manifestado inequívocamente que no quieren diálisis, y averiguar si existe un representante. Asimismo, es preciso evaluar posibles factores reversibles, y el nefrólogo debe descartar la existencia de depresión, demencia o encefalopatía urémica o tóxica que condicionen su decisión.

En algunas ocasiones, y ante las dudas del paciente, puede acordarse «un período de prueba; algunos pacientes con enfermedades terminales (cáncer metastático) pueden precisar una «diálisis temporal» para la resolución de sus problemas personales y sociales antes del previsible exitus. Es fundamental la implicación del equipo y de la familia. La mayoría de los pacientes prefieren discutir estas decisiones con la familia que con el médico (50 vs. 6%)⁸. Si el paciente rechaza claramente la diálisis, debe planificarse un soporte de paliativos posdecisión que contribuya a una muerte digna⁹. La documentación desempeña un importante papel, ya que las preferencias del paciente deben estar claramente reflejadas en la historia clínica, deben viajar con el paciente y tienen que ser conocidas por todos aquellos implicados en el proceso de decisión.

DIVERSAS SITUACIONES EN PACIENTES CON ERCA

Tratamiento conservador: negativa del paciente al tratamiento dialítico

Es importante seguir un proceso adecuado de toma de decisiones, ya que el paciente debe comprender el significado de su decisión, debe reflejarse por escrito cuál es su proyecto vital y cómo debe manejarse el fin de la vida; es necesario que sus cuidadores comprendan y apoyen la decisión y es preciso arbitrar los medios para el cuidado paliativo del paciente^{9,10}.

Tratamiento conservador: no indicación de diálisis

Esta situación es muy frecuente en la práctica clínica. Es posiblemente más frecuente que la retirada de diálisis, y en Canadá representa el 25% de los pacientes referidos para diálisis¹¹. Muchos pacientes cuidados por Atención Primaria no son referidos a Nefrología por considerarlos no aptos para diálisis debido a su falta de competencia por demencias graves, estar inconscientes o con grave déficit mental. Otros pacientes, no obstante, son competentes (enfermedades terminales, dolor intenso y continuado) y tienen capacidad de decisión y, por lo tanto, deberían entrar en un protocolo de VA. No podemos olvidar que todas las personas tienen el derecho ético y legal de rechazar el tratamiento después de una información adecuada sobre la naturaleza de la enfermedad, todos los aspectos del tratamiento y con el conocimiento de las consecuencias de su decisión. Hay que subrayar que la decisión de aceptar o rechazar el tratamiento en pacientes competentes reside legalmente en el paciente y no en el médico.

Ensayo terapéutico

Esta situación se plantea en pacientes con mucha comorbilidad en los que el nefrólogo puede proponer un ensayo con diálisis en un intento de mejorar la calidad de vida y retirar la diálisis si no se obtiene mejoría. Esta situación requiere un alto grado de comunicación entre médico y paciente, y la reevaluación del tratamiento en el plazo acordado.

Ventajas de la planificación anticipada de cuidados

El desarrollo práctico de este derecho tiene ventajas para todos los elementos implicados. Ventajas para el paciente, ya que le permite desarrollar su autonomía, le ayuda para el bien morir y le permite elegir a su representante de confianza para la toma de decisiones muy importantes. También tiene ventajas para la familia, a la que ayuda en gran medida haber discutido y definido la posición del paciente ante el fin de la

vida, permite descargar parte de su responsabilidad ante la toma de decisiones difíciles y clarifica el diálogo con el personal sanitario. También hay ventajas para el personal sanitario, ya que permite simplificar la toma de decisiones, respetar la voluntad del paciente sobre su proyecto vital y el fin de la vida, y mejorar el diálogo con la familia.

En resumen, los nefrólogos implicados en el tratamiento de pacientes con ERCA tenemos que asumir el reto del desarrollo de este derecho que en el momento actual, aunque está reconocido normativamente, está poco desarrollado debido al escaso conocimiento por parte de los pacientes y de los profesionales. Los nefrólogos debemos asumir una parte activa en su aplicación. Estamos ante un reto, pero si lo abordamos aumentaremos la autonomía de nuestros pacientes, potenciando su capacidad de elección. Debemos desarrollar protocolos para la planificación anticipada de cuidados, mejorar la formación y la implicación del personal sanitario, y desarrollar sistemas de información que permitan la aplicación práctica de las decisiones anticipadas por el paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Swartz RD, Perry E. Advance directives are associated with "good deaths" in chronic dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 1993;3:1623-30.
2. Kilner JF. Ethical issues in the initiation and termination of treatment. *Am J Kid Dis* 1990;15:218-27.
3. Holley JL, Stephen CH, Glover, et al. Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. *Am J Kid Dis* 1999;33:688-93.
4. Excerpts From the United States Renal Data System 2008 Annual Data Report Atlas of Chronic Kidney Disease & End-Stage Renal Disease in the United States. *Am J Kid Dis* 2009;53(1):S211-226.
5. Singer PA, Ethiel EL, Naylor D, et al. Life-sustaining treatment preferences of haemodialysis patients: Implications for advances directives. *J Am Soc Nephrol* 1995;6:1410-7.
6. Rodríguez Jornet A, García García M, Hernando P, et al. Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal retirados de diálisis bajo protocolización. *Nefrología* 2001;21:150-9.
7. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kid Dis* 2007;49:27-36.
8. Hines SC, Glover JJ, Holley JL, et al. Dialysis patients' preferences for family based advance care planning. *Ann Intern Med* 1999;130:825-8.
9. Tejedor A, Cuevas Bou de las X. Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrología* 2008;28(3):129-36.
10. Sarrias Lorenz X, Bardón Otero E, Vila Paz ML. El paciente en prediálisis: toma de decisiones y libre elección terapéutica. *Nefrología* 2008;28(3):119-22.
11. Hirsch DJ, West ML, Cohen AD, et al. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *A J Kid Dis* 1994;23:463-6.