



Ética y nefrología. Consensos de la Sociedad Española de Diálisis y Trasplante (SEDYT)

Antonio Morey-Molina^a, Ángel Rodríguez-Jornet^b, José María Monfá-Bosch^c,
Pere Torquet-Escuder^d, María Teresa González-Álvarez^e,
Ángel Antonio Sánchez-Casajús^f y Màrius Morlans-Molina^g

^aHospital Son Dureta. Palma de Mallorca. Baleares. España. ^bHospital Parc Taulí. Sabadell. Barcelona. España.

^cHospital Río Carrión. Palencia. España. ^dHospital Dr. Josep Trueta. Girona. España.

^eHospital de Bellvitge. Barcelona. España. ^fHospital San Millán. Logroño. La Rioja. España.

^gHospital Vall d'Hebron. Barcelona. España.

Resumen

Se analiza la transferencia a una unidad de nefrología, la decisión terapéutica, el consentimiento informado, las recomendaciones sobre los tratamientos sustitutivos en la enfermedad renal crónica, la existencia de un documento de voluntades anticipadas, la discrepancia del consejo médico, el derecho a la negación de la terapia aplicada, el cese por el médico de la terapia elegida, el paciente como no-colaborador en el tratamiento, el protocolo de la lista de espera al trasplante renal, la oferta limitada de trasplante renal, las diferencias entre el trasplante renal y la diálisis y, por último, la información del trasplante de vivo y pediátrico.

Palabras clave: Guía de práctica clínica. Consenso. Sociedad científica. Ética. Nefrología. Diálisis. Trasplante.

ETHICS AND NEPHROLOGY. CONSENSUS OF THE SPANISH SOCIETY OF DIALYSIS AND TRANSPLANTATION (SEDYT)

Abstract

The clinical practice guidelines on ethics and nephrology, developed through consensus by the Spanish Society of Dialysis and Transplantation, analyze the following topics: referral to nephrology units, therapeutic decision-making,

Correspondencia: Dr. A. Morey-Molina.
Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Son Dureta.
Andrea Doria, 55. 07014 Palma de Mallorca. Baleares. España.
Correo electrónico: capd@hdsd.es

informed consent, recommendations on renal replacement therapy in chronic renal disease, the existence of an advance directive, disagreement with medical advice, the right to refuse the treatment administered, withdrawal by the physician of the treatment chosen, treatment in non-compliant patients, the protocol for entry to the kidney transplant waiting list, the limited supply of kidney transplants, differences between kidney transplantation and dialysis and, lastly, information on living donor and pediatric transplantation.

Key words: Clinical practice guideline. Consensus. Scientific society. Ethics. Nephrology. Dialysis. Transplantation.

Introducción

La National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research se reunió en Baltimore en 1978 y elaboró un documento denominado Informe Belmont, donde se recogen por primera vez una serie de criterios destinados a guiar las experimentaciones con seres humanos, encaminados a proteger a las personas. Estos principios básicos pretendían garantizar una protección en el ámbito de la investigación médica, aunque su aplicación pronto se extendió a la práctica clí-

nica habitual. Son éstos unas orientaciones generales que facilitan la toma de decisiones.

Principio de autonomía o de respeto a las personas. Se debe considerar a los pacientes como entes autónomos, capaces de adoptar sus propias decisiones, después de haber recibido una precisa información (consentimiento informado). Son merecedoras de protección las personas que muestren una merma de autonomía.

Principio de beneficencia. Pretende aplicar las prácticas más beneficiosas y útiles en cada caso y circunstancia.

Principio de justicia. Obliga a la utilización de los recursos disponibles, del modo más efectivo, a todas las clases sociales sin ningún tipo de privilegio o discriminación.

Principio de no maleficencia (incorporado posteriormente por los mismos autores). Coincide con el hipocrático de *primum non nocere*. Obliga a abstenerse de realizar prácticas que puedan dañar la integridad fisiopsíquica del paciente, aunque sea solicitado por él, evaluando siempre el equilibrio riesgos-beneficios.

La comunidad nefrológica, junto con las autoridades sanitarias, deben diseñar estrategias destinadas a poner a disposición de toda la población una atención nefrológica de calidad, y para ello es preciso crear unidades o servicios mediante los siguientes planes:

Plan organizativo. De actuación intra y extrahospitalaria, dotando del espacio y materiales necesarios para la correcta atención, procurando una cultura corporativa.

Plan de recursos humanos. Contratación de personal correctamente preparado, promover su formación continuada y la cultura ética.

Plan tecnológico. Incorporando los nuevos avances tecnológicos en los campos de diagnóstico y terapéuticos. Investigar y difundir las experiencias.

Plan financiero. Planificar las necesidades presupuestarias, una correcta utilización y distribución de los recursos, obteniendo de ellos el máximo provecho¹⁻⁵.

Uno

El paciente debería ser transferido a la unidad de nefrología de forma precoz para valorar su función renal y para establecer un diálogo con el fin de informarle sobre todas las opciones terapéuticas.

Este punto incluye tanto la información de las ventajas e inconvenientes de las distintas técnicas como el consejo específico para cada paciente.

Algunas causas de insuficiencia renal conducen a la súbita irreversibilidad, de manera que hacen imposible evitar un envío tardío al nefrólogo por parte de los médicos de cabecera o de otros especialistas, pero en la gran mayoría de casos el envío precoz es factible y depende de una buena coordinación entre la atención primaria y el hospital.

La inclusión de un paciente en un programa de diálisis implica un importante cambio de estilo de vida, por lo que debe suponer que la decisión debe ser asumida consciente y plenamente por el paciente⁶⁻¹⁰.

Dos

Una vez decidida una opción terapéutica, el paciente formalizará su conformidad en el documento de consentimiento informado.

En la relación médico-paciente es imprescindible el diálogo, es decir, la comunicación oral, por lo que no debe aceptarse un consentimiento escrito que no vaya acompañado de una completa información verbal¹¹⁻¹⁵.

Tres

Se recomienda no ofrecer tratamiento sustitutivo en las siguientes circunstancias:

- **En caso de pérdida sustancial de la capacidad cognoscitiva, como demencia avanzada irreversible, oligofrenia profunda o estado vegetativo persistente.**
- **En caso de trastorno psiquiátrico grave con impedimento de mínima colaboración del paciente en el tratamiento, como psicosis crónica irreductible.**
- **En caso de presencia de otras enfermedades de pronóstico infausto, como enfermedad maligna no tratable, enfermedad terminal irreversible hepática, cardiovascular o pulmonar.**

La existencia de un documento de voluntades anticipadas facilitaría esta toma de decisiones.

Muchos pacientes tienen demasiadas comorbilidades para iniciar o continuar diálisis, y este tratamiento puede llegar a suponer un encarnizamiento terapéutico. No obstante, tales decisiones de no ofrecer el tratamiento dialítico o de retirarlo han de ser sumamente sopesadas y consensuadas. En caso de falta de capacidad del paciente (situación habitual), el documento de voluntades anticipadas, sin ser un documento de resolución absoluta, puede ayudar a la toma de decisiones¹⁶⁻²⁴.

Cuatro

Cuando el paciente no es tributario de tratamiento sustitutivo, se ofrecerá siempre el tratamiento conservador.

El tratamiento de la insuficiencia renal crónica es integral y ha de abarcar todas las posibilidades terapéuticas que puedan incidir. Obviamente, ha de contemplarse el tratamiento conservador de la insu-

ficiencia renal crónica, incluyendo los aspectos paliativos que pudieran darse. Desde el punto de vista psicológico, tanto para el propio enfermo como para el contexto familiar, el tratamiento paliativo puede ser fundamental^{16-17,25-28}.

Cinco

Si el paciente o la familia discrepan del consejo médico, se procurará ofrecer una segunda opinión médica y/o la posibilidad de consulta a un comité de ética asistencial.

El paciente o su representante, sobre todo en presencia de un documento de voluntades anticipadas, en caso de incapacidad del primero, está en su derecho de discrepar sobre el tratamiento propuesto por el médico. En esos casos puede ser de gran ayuda el planteamiento del caso a otros médicos y, sobre todo, a un comité de ética asistencial para la valoración de todas las opciones terapéuticas posibles^{18,22,29-31}.

Seis

El paciente tiene derecho a negarse a iniciar o seguir en tratamiento sustitutivo renal. En caso de padecer un cuadro depresivo reactivo, se aplazará la decisión.

La capacidad de los pacientes para tomar decisiones, apoyados en una correcta información, es una cuestión que los clínicos no deben obviar ni menospreciar. El consentimiento informado desempeña aquí un papel primordial³²⁻³⁴.

Siete

El médico aconsejará el cese del tratamiento en los supuestos citados en el consenso número 3 y dejará constancia en la historia clínica.

La edad del paciente y, sobre todo, los factores de comorbilidad asociados ayudarán a la decisión de aconsejar la retirada de diálisis, pero ni uno ni otro son definitivos. La propia percepción subjetiva del paciente acerca de su calidad de vida es el factor más decisivo^{20,26,35-37}.

Ocho

Definimos al paciente como no colaborador cuando, de forma reiterada, incumple las recomendaciones con riesgo grave para su salud. En estos casos deberán agotarse todos los recursos sociales y terapéuticos para mejorar su colaboración. En estas circunstancias, la decisión de no iniciar o retirar el tratamiento debería ser consultada con un comité de ética asistencial.

Puede ser éticamente dudoso rechazar o no ofrecer el tratamiento adecuado a un paciente por no colaborador, incluso cuando se muestra agresivo con los profesionales sanitarios y los otros enfermos. Habrá que agotar todas las posibilidades terapéuticas y de reconducción interdisciplinaria de la situación creada^{34,38,39}.

Nueve

La diálisis no puede utilizarse como un tratamiento fútil, entendiendo como futilidad el tratamiento que, a juicio del médico, no modifique el pronóstico del enfermo.

La gran mayoría de los pacientes que fallecen por retirada de diálisis tienen altos índices de comorbilidad y una gran dependencia, incluso para la realización de funciones básicas. Continuar en tratamiento dialítico en esas circunstancias puede llegar a representar un tratamiento fútil^{17,40-43}.

Diez

A diferencia de la diálisis, el trasplante renal no es un tratamiento de acceso universal porque la oferta es limitada. Por ello es aceptable el establecimiento de criterios protocolizados de acceso a las listas de espera al trasplante renal.

A pesar del incremento progresivo de la tasa de donación y el elevado número de trasplantes (más de 2.000/año), las listas de espera experimentan un ligero incremento, y todo ello ocurre en el país con la más elevada actividad trasplantadora.

Las características de los donantes han experimentado variaciones en cuanto a la edad y las causas de muerte, y algunos donantes se definen como subóptimos.

Asistimos también a una menor restricción para el acceso a las listas de espera, con inclusión de pacientes de edades más avanzadas, diabéticos, revascularizados, etc.

Por otra parte, el trasplante renal ofrece una mayor expectativa de vida junto con una mayor calidad, y es preciso ofrecer esta posibilidad terapéutica a la mayoría de los pacientes, y al mismo tiempo efectuar una correcta distribución de los órganos. Al ser éste un tratamiento de acceso no universal, es necesario establecer protocolos destinados a una meticulosa valoración psicofísica para acceder a una lista de espera⁴⁴⁻⁴⁶.

Once

Por estas mismas razones, se recomienda que el trasplante prediálisis, en el momento actual, se realice sólo si procede de donante vivo, en edad pediátrica o en caso de trasplante combinado de riñón y páncreas.

Las principales ventajas del trasplante prediálisis (anticipado) son:

- Mejores supervivencias del paciente e injerto.
- Menor retraso en la función del injerto.
- Menos oneroso que el tratamiento sustitutivo.
- Mejor integración sociolaboral.

Sin duda contamos con algunas desventajas:

- Falta de la máxima utilización de la función de los riñones propios.
- Se desprecia el efecto inmunosupresor de la uremia, como posible prevención del rechazo agudo.
- Se pierde adhesión al tratamiento inmunosupresor.

El trasplante renal anticipado se irá incorporando cada día más a las ofertas terapéuticas. La escasez de órganos obliga a la utilización de éstos conforme al principio ético de justicia social y distributiva, y con

el fin de no retrasar el trasplante a pacientes sometidos a diálisis en favor de los de prediálisis, será preciso incluir en los protocolos cláusulas que otorguen y preserven la prioridad de recibir un órgano al paciente ya incluido en tratamiento sustitutivo.

En el momento actual está plenamente aceptado e incluso potenciado por muchas unidades, en las siguientes circunstancias:

- Disponibilidad de un donante vivo, siempre y cuando la función renal del receptor sea inferior a un aclaramiento de creatinina de 20 ml/min.
- Casos pediátricos, con el fin de mejorar o paliar los retrasos en el desarrollo y crecimiento.
- Candidatos a trasplante combinado de riñón y páncreas, con el objetivo de evitar o detener los efectos secundarios de la diabetes sobre otros órganos⁴⁷⁻⁵¹.

Bibliografía

1. Bethesda, Maryland. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; 1978.
2. Jacobs C. Problèmes éthiques posés par les traitements de l'urémie chronique terminale. *Presse Med.* 1996;25:1359-62.
3. La Bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid; 1996.
4. Asociación de Bioética fundamental y clínica. Madrid; 1997.
5. Rotarius T, Oetajen D. The comprehensive organizational Plan Revised: Building in an Ethical Component. *Dial Transplant.* 2005;34:150-8,185.
6. Wauters JP, Lameire N, Davison A, Ritz E. Why patients with progressing kidney disease are referred late to the nephrologist: on causes and proposals for improvement. *Nephrol Dial Transplant.* 2005;20:490-6.
7. Sekkarie M, Cosma M, Mendelssohn D. Nonreferral and nonacceptance to dialysis by Primary Care Physicians and nephrologists in Canada and United States. *Am J Kid Dis.* 2001;38:36-41.
8. García García M, Rodríguez Jornet A, Ponz E, Almirall J, Ramírez-Vaca J. Opciones ante la insuficiencia renal crónica terminal en un hospital comunitario. *Nefrología.* 1995;15:349-55.
9. Hirsch DJ, West ML, Cohen AD, Jindal KK. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am J Kid Dis.* 1994;23:463-6.
10. García García M, Rodríguez Jornet A, Ponz E, Almirall J. No inicio de tratamiento con diálisis crónica a pacientes con insuficiencia renal crónica avanzada. *Nefrología.* 1997;17:411-7.
11. Simón Lorda P. El consentimiento informado: teoría y práctica (y II). *Med Clin (Barc).* 1993;101:174-82.
12. Morlans M. La decisión de iniciar tratamiento con diálisis periódicas: algo más que un juicio clínico. *BISEDEN.* 1991;3:13-6.
13. Morlans M. Dilemas éticos en diálisis. Una reflexión desde la práctica. En: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y Corporació Parc Taulí, editores. Aspectos éticos en diálisis. 2000. p. 39-45.
14. Casares M. Contenido de la información a los pacientes: perspectiva del médico. En: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y Corporació Parc Taulí, editores. Aspectos éticos en diálisis. 2000. p. 47-58.
15. Ramírez Vaca J. La información a los pacientes: papel de la enfermera en el proceso. En: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y Corporació Parc Taulí, editores. Aspectos éticos en diálisis. 2000. p. 59-65.
16. Rodríguez Jornet A. Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal retirados de diálisis bajo protocolización. *SEDYT.* 2000;21:26-30.
17. Rodríguez Jornet A, García García M, Hernando P, Ramírez Vaca J, Padilla J, Ponz E, et al. Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal retirados de diálisis bajo protocolización. *Nefrología.* 2001;21:150-9.
18. Munshi SK, Vijayakumar N, Taub NA, Bhullar H, Nelson Lo TC, Warwick G. Outcome of renal replacement therapy in the very elderly. *Nephrol Dial Transplant.* 2001;16:128-33.
19. Moss AH. Too many patients who are too sick to benefit start chronic dialysis nephrologists need to learn to "just say no". *Am J Kid Dis.* 2003;41:723-32.
20. Clement R, Chevalet P, Rodat O, Ould-Aoudia V, Berger M. Withholding or withdrawing dialysis in the elderly: the perspective of

- a western region of France. *Nephrol Dial Transplant.* 2005;20:2446-52.
21. Klein O, Korzets Z, Bernheim J. Is a major psychiatric illness a contraindication to chronic dialysis? *Nephrol Dial Transplant.* 2005;20:2608-10.
 22. Swartz RD, Perry E. Advance Directives are associated with "Good deaths" in chronic dialysis patients. *J Am Soc Nephrol.* 1993;3:1623-30.
 23. Perry EC, Swartz R, Smith-Wheelock L, Buck C. Why is it difficult for staff to discuss advance directives with chronic dialysis patients? *J Am Soc Nephrol.* 1996;7:2160-8.
 24. Holley JL, Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH. Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. *Am J Kid Dis.* 1999;33:688-93.
 25. Sekkarie MA, Moss AH. Withholding and withdrawing dialysis: The role of physician specialty and education and patient functional status. *Am J Kid Dis.* 1998;31:464-72.
 26. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, Woods A, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kid Dis.* 2000;36:140-4.
 27. Weisbord SD, Carmody SS, Bruns FJ, Rotondi AJ, Cohen LM, Zeidel ML, et al. Symptom burden, quality of life, advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2003;18:1345-52.
 28. Rodríguez Jornet A. Acerca de la retirada de diálisis. *Nefrología.* 2001;21:433-4.
 29. Lowance DC, Singer PA, Siegler M. Withdrawal from dialysis: an ethical perspective. *Kidney Int.* 1988;34:124-35.
 30. Rutecki GW, Cugino A, Jurjura D, Kilner JF, Whittier FC. Nephrologists' subjective attitudes towards end-of-life issues and the conduct of terminal care. *Clin Nephrol.* 1997;48:173-80.
 31. Simón Lorda P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En: Feito Grande L, editor. *Estudios de Bioética.* Madrid: Universidad Carlos III-Dykinson; 1997. p. 119-54.
 32. Simón Lorda P. La evaluación de la capacidad. En: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y Corporació Parc Taulí, editores. *Aspectos éticos en diálisis.* 2000. p. 67-76.
 33. Mallick N, El Marasi A. Dialysis in the elderly, to treat or not to treat? *Nephrol Dial Transplant.* 1999;14:37-9.
 34. Levinsky NG, Friedman EA, Levine DZ. What is our duty to a "hateful" patient? Differing approaches to a disruptive dialysis patient. *Am J Kid Dis.* 1999;34:775-89.
 35. Hirsch DJ. Death from dialysis termination. *Nephrol Dial Transplant.* 1989;4:41-4.
 36. Peri UN, Fenves AZ, Middleton JP. Improving survival of octogenarian patients selected. *Nephrol Dial Transplant.* 2001;16:2201-6.
 37. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM. Practical considerations in dialysis withdrawal. *JAMA.* 2003;289:2113-20.
 38. Orenlicher D. Denying treatment to the noncompliant patient. *JAMA.* 1991;266:1579-82.
 39. Sirmon MD. The combative patient: Ethical issues in patient selection for chronic dialysis. *Semin Dialysis.* 1996;9:56-60.
 40. Catalano C, Goodship THJ, Graham KA, Marino C, Brown AL, Tapson JS, et al. Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964-1993. *Nephrol Dial Transplant.* 1996;11:133-9.
 41. Birmelé B, François M, Pengloan J, François P, Testou D, Brillet G, et al. Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant.* 2004;19:686-91.
 42. Galla JH. Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *J Am Soc Nephrol.* 2000;11:1340-2.
 43. Fissell RB, Bragg-Gresham JL, Lopes AA, Cruz JM, Fukuhara S, Asano Y, et al. Factors associated with "do not resuscitate" orders and rates of withdrawal from hemodialysis in the international DOPPS. *Kidney Int.* 2005;68:1282-8.
 44. Valentín M, Miranda B, De la Rosa G, Matín-Escobar E, Garrido G, Matesanz R. Donación y trasplante renal en España durante 2004. *Nefrología.* 2005;25:350-61.
 45. Schnuelle P, Lorenz D, Trede M, Van Der Woude FJ. Impact of renal cadaveric transplantation on survival in end-stage renal failure: evidence for reduced mortality risk compared with hemodialysis during long-term follow-up. *J Am Soc Nephrol.* 1998;10:2135-41.
 46. Didlake RH, Dreyfus K, Kerman RH, Van Buren CT, Kahan BD. Patients non-compliance a major cause of late graft failure in cyclosporine treated renal transplants. *Transplant Proc.* 1998;20:63-9.
 47. Asderakis A, Augustine T, Dyer P, Short C, Babatunde C, Parrott NR, et al. *Nephrol Dial Transplant.* 1998;13:1799-803.
 48. Vanrenterghem Y, Verberckmoes R. Pre-emptive kidney transplantation. *Nephrol Dial Transplant.* 1998;13:2466-8.
 49. Kasiske BL, Zinder JJ, Matas A, Ellison MD, Gill J, Kausz AT. Preemptive kidney transplantation: The advantage and the advantage. *J Am Soc Nephrol.* 2002;13:1358-64.
 50. Mange KC, Joffe MM, Feldman HI. Effect of the use or nonuse of long-term dialysis on the subsequent survival of renal transplants from living donors. *New Engl J Med.* 2001;344:726-31.
 51. Mange KC, Joffe MM, Feldman HI. Dialysis prior to living donor kidney transplantation and rates of acute rejection. *Nephrol Dial Transplant.* 2003;18:172-7.