

# Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal retirados de diálisis bajo protocolización

A. Rodríguez Jornet.

## Introducción

Por sus especiales connotaciones, el tema de la retirada de diálisis (RD) no es de tratamiento habitual en la literatura nefrológica española. Sin embargo, es un tema de debate que conlleva disyuntivas de tipo ético, y que se da en la actualidad en la práctica clínica diaria. En los últimos años, especialmente en artículos de procedencia anglosajona, sí se aborda la RD como causa de fallecimiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC). También los tratados de Nefrología además de los de Bioética tienen capítulos dedicados a dicha problemática.

Al prolongarse las expectativas de vida de la población general y también las de los propios pacientes en tratamiento sustitutivo renal, aumentan los dilemas acerca de la prolongación de la vida de manera artificiosa, o al menos en las mínimas condiciones de calidad de vida. Este término resulta ambiguo a veces, pues se le aplica un sentido distinto dependiendo de quien lo manifieste (profesionales, familiares, propios enfermos). Además, la calidad de vida no es un valor absoluto, pudiendo ser cambiante dependiendo de la enfermedad de base (diabetes mellitus), de aspectos psicosociales (integración familiar) y de adaptación al medio (integración social), de avances tecnológicos (eritropoyetina), etc.

## Presentación de la experiencia de la unidad de nefrología del hospital Parc Taulí de Sabadell en la retirada de diálisis

Es frecuente que en la práctica clínica actual, la actividad nefrológica tenga que plantearse el dilema de continuar con el tratamiento vital de la diálisis en un paciente concreto. Es por ello que en nuestro Centro (Corporació Sanitaria Parc Taulí, Sabadell) nos planteamos hace ya ocho años, la necesidad de establecer unos criterios a los que atenernos en caso del planteamiento sobre la posibilidad de retirar un tratamiento vital, como es la diálisis, a un

paciente. Elaborado un "Protocolo de Orientaciones para la entrada/retirada de un paciente en tratamiento sustitutivo renal", comunicamos nuestra experiencia en la decisión de la RD a pacientes con IRC terminal (IRCT) en tratamiento sustitutivo renal hasta ese momento, aplicando los criterios plasmados en el mencionado protocolo.

Realizado el mencionado "Protocolo de orientaciones de entrada/retirada de pacientes en tratamiento sustitutivo renal" por la Unidad de Nefrología (UN) y el Comité de Ética Asistencial (CEA) de nuestro Centro, recogemos las características clínicas de los pacientes a los que se propuso retirar el tratamiento sustitutivo renal, bajo los parámetros acordados en el protocolo.

En un hospital con una población de referencia actual de 400.000 habitantes, se está atendiendo, aproximadamente, al 75% de los nuevos pacientes con IRCT que precisan tratamiento sustitutivo renal (Registre de Malalts Renals de Catalunya, Servei Català de Salut). Se recogen los datos de todos los pacientes fallecidos en la UN desde su funcionamiento el 15-9-1991 hasta el 31-12-1999 (existen algunos enfermos que habían iniciado tratamiento sustitutivo renal en otras Unidades y fueron transferidos al nuestro con la apertura de la Unidad).

El protocolo consta de dos partes, una primera de consideraciones técnicas y la segunda de consideraciones éticas. En estas últimas se abordan cuatro problemas principales: 1) la elección de la técnica dialítica según un estándar mínimo de información de cada modalidad de tratamiento y de las posibilidades de trasplante renal 2) inicio/exclusión o retirada de diálisis; 3) rechazo al tratamiento; 4) abordaje de los pacientes incapaces. Nos centramos, pues, en el segundo apartado, en la RD. En la tabla I se recogen los criterios expresados en el protocolo que aconsejan la RD.

Se revisan los siguientes datos de los pacientes: edad, sexo, enfermedad renal primaria, técnica de diálisis que realizaba en el momento de proponer su retirada de tratamiento sustitutivo renal, causa de la propuesta de RD.

tiempo en meses que hacía que se dializaba, capacidad funcional según índice de Karmofsky (23) estimada por el médico con relación a la situación del paciente en el momento de la propuesta de retirada, grado de comorbilidad según número de enfermedades graves sumadas a la IRCT, tiempo en días desde que se propone la retirada hasta el fallecimiento del enfermo, tiempo en días desde la retirada efectiva hasta el fallecimiento, lugar donde fallece el enfermo (hospital o domicilio) y persona (el propio paciente o familiar) que toma la decisión. Se revisan también todas las causas de fallecimiento de la propia UN habidas en el mismo período de los pacientes en diálisis por IRCT.

El médico responsable da la información referente a la propuesta de RD al propio paciente, en caso de tener éste capacidad de decisión, o a los familiares o representantes en caso de incapacidad. Previamente, la decisión de propuesta era consensuada por toda la UN y, en caso de opiniones contrarias, se opta siempre por no proponer la retirada de tratamiento. En caso de dudas sobre la capacidad o demenciación del paciente, se consulta a la Unidad de Neurología y/o Servicio de Psiquiatría. Casos puntuales se consultaron al propio CEA.

El protocolo fue elaborado a lo largo de 18 meses en distintas reuniones del CEA, de subgrupos del comité, del comité con la UN, etc. Los casos de enfermos a los que se propuso la RD mientras no se dispuso de protocolo también son incluidos. Y también se incluyen los casos de los pacientes a los que se hizo el planteamiento pero que finalmente no se retiraron de diálisis por la no aceptación propia o familiar; de estos últimos casos se revisan los mismos datos mencionados, además del tiempo transcurrido en días desde el planteamiento de la RD hasta el fallecimiento. Se incluyen pacientes a los que se podría haber planteado la RD pero que se descartó tras la valoración neurológica o psiquiátrica.

La UN de nuestro Centro atiende un promedio de 72 enfermos en hemodiálisis (HD) y 20 en diálisis peritoneal crónica ambulatoria (DPCA) actualmente. Desde su apertura el 15-9-1991 hasta el 31-12-1999, han fallecido 116 enfermos, 87 (55 varones, 32 mujeres) estaban en HD y 29 (17 varones, 12 mujeres) en DPCA. Las causas de fallecimiento y la técnica dialítica que hacía el paciente están registradas en la tabla 11.

La principal causa de fallecimiento fue la RD: 30 pacientes, 20 varones, 10 mujeres (el 25.8% de la totalidad) cuya edad media era de 74.8 años (65-88) para los varones y de 75 años (63-86) para las mujeres, sin diferencias según la técnica dialítica (75 años en HD y 74.5 en DPCA). La edad media de todos los pacientes fallecidos fue de 72.8 años y la de los que no se les retiró la diálisis fue de 71 años (42-89).

Las nefropatías vasculares son las que mayoritariamente dan pie con el tiempo a la posibilidad de RD. La nefropatía vascular y el riñón de mieloma muestran diferencias significativas entre los pacientes retirados y los no retirados de diálisis, pues son las dos nefropatías cuyo diagnóstico puede inducir a pronosticar la RD con mayor frecuencia que otras enfermedades renales primarias.

Se retiraron los pacientes de diálisis por los siguientes motivos: tres pacientes habían manifestado repetidamente el rechazo a seguir viviendo antes de tomar la decisión de RD por consenso familiar y médico. La mayoría de enfermos son retirados de tratamiento de soporte vital por más de una causa: en concreto, por una sola causa sólo fueron retirados 4 pacientes tras accidentes vasculares cerebrales (AVC) severos en situación de coma, y 3 pacientes por demencia. La demenciación es la causa más frecuente que induce a la RD.

En 20 casos la aceptación de la propuesta fue inmediata y en los otros 10 casos la aceptación tardó entre 1 y 27 días en ser aceptada por el paciente o familiar.

**TABLA I. SITUACIONES EN LAS QUE SE ACONSEJA EN EL PROTOCOLO LA NO ENTRADA/RETIRADA DE DIÁLISIS:**

**f) en caso de pérdida sustancial de la capacidad cognoscitiva:**

- Demencia avanzada irreversible
- Oligofrenia profunda
- Estado vegetativo persistente

**g) en caso de trastorno psiquiátrico grave con impedimento de mínima colaboración del paciente en el tratamiento:**

- Psicosis crónica irreductible

**h) en caso de presencia de otras enfermedades de pronóstico infausto (supervivencia menor de seis meses):**

- Enfermedad maligna sólida no tratable, metastásica.
- Enfermedad maligna hematológica refractaria, no tratable.
- Enfermedad terminal irreversible hepática, cardíaca o pulmonar (en estos casos serán pacientes encamados con ayuda importante para las actividades diarias).
- Fallo multisistémico con pronóstico de supervivencia altamente improbable.

Los pacientes fallecieron en 24 casos en el hospital y 6 en su domicilio, uno de ellos con atención domiciliaria. Tomaron la decisión la familia en 24 casos y en 6 el propio paciente. No era coincidente la toma de decisión con el lugar de fallecimiento. Hacía entre 15 y 35 días que solicitaban que se les retirase el tratamiento, los 6 pacientes que decidieron por sí mismos. No se les retiró el soporte dialítico hasta que no hubo consenso profesional y familiar. Se respetó su decisión de manera más tardía a la demanda hecha. En todos los casos en que decidieron los familiares por el propio paciente, se hizo por incapacidad de éste para tomar la decisión y tras valoración pronóstica por Neurología y/o Psiquiatría. Doce presentaban demencia, 7 AVC severo con pérdida de conciencia, 5 episodios de desorientación temporoespacial y sobre la propia persona, con deterioro general/caquexia más fenómenos de agudización provocados por el dolor, y manifestación previa de no desear vivir en situación de falta de mínima dignidad vital.

En 10 casos de los 19 cuya decisión no partió del propio paciente ni éste había manifestado ningún deseo relacionado con la posible RD (12 demencias + 7 AVC), algún miembro de la familia ya había manifestado, más o menos explícitamente con anterioridad a la propuesta, la conveniencia de retirar el tratamiento sustitutivo renal (comentarios reflejados en la historia clínica, por enfermería generalmente).

## Discusión

La diálisis es históricamente el primer tratamiento de sostenimiento vital. Retirarla a un paciente afecto de IRC com-

porta su fallecimiento. En los países occidentales el incremento del número de enfermos que inician diálisis es constante. Mientras en 1964 el registro de la EDTA (European Dialysis and Transplantation Association) comunicaba el inicio de diálisis de 58 pacientes, en la década de los 90 ese mismo registro comunica el inicio de tratamiento sustitutivo renal de 30.000 pacientes por año.

En los primeros años de la década de los 60, solamente los enfermos jóvenes, sin factores de comorbilidad añadidos, eran aceptados para entrar en programas de diálisis periódica. Actualmente la edad media de pacientes que entran en diálisis se ha incrementado; en Cataluña está cercana ya a los 70 años. Por tanto, el incremento de población añosa en diálisis periódica es constante, lo que comporta también que sean pacientes con gran comorbilidad añadida. Según los registros norteamericanos y australiano, la RD es causa frecuente de fallecimiento en Canadá, Estados Unidos, Australia y Nueva Zelanda; y también en Europa: en Inglaterra en concreto lo es. Estos hechos no dejan de ser un problema de los países más desarrollados dado que en otros con renta per cápita muy inferior es impensable por el momento que se planteen esta disyuntiva. La problemática de estos países recae en el mero hecho de poder dializar a la población general que lo necesita. Los países sudamericanos, los cuales están más cercanos a nosotros en muchos más aspectos, reclaman unos criterios de selección de diálisis y trasplante renal basados en principios éticos de justicia, economía y beneficencia.

La RD es una problemática asociada al incremento de la edad media de la población en diálisis. En Cataluña esa

TABLA II.- CAUSAS DE FALLECIMIENTO DE LOS 116 ENFERMOS ATENDIDOS ENTRE EL 15-9-91 Y EL 31-12-99 EN LA UNIDAD DE NEFROLOGÍA.

Causa	Total (%)	Varón (%)	Mujer (%)	Técnica HD/DPCA
Retirada	30 (25.8)	20 (27.8)	10 (22.7)	23 / 7
Cardiovascular	27 (23.3)	17 (23.6)	10 (22.7)	23 / 4
Peritonitis	11 (9.5)	5 (6.9)	6 (13.6)	2/9
Neurológica	10 (8.6)	7 (9.7)	3 (6.8)	7/3
Séptica	8 (6.9)	4 (5.5)	4 (9.1)	7/1
Súbita	7 (6.0)	5 (6.9)	2 (4.5)	6/1
Desconocida	7 (6.0)	2 (2.8)	5 (11.4)	6/1
Respiratoria	6 (5.2)	4 (5.5)	2 (4.5)	5/1
Hragia digestiva	3 (2.6)	3 (4.2)	0 (0)	3/0
Caquexia	3 (2.6)	2 (2.8)	1 (2.3)	1/2
Neoplasia	2 (1.7)	1 (1.4)	0 (0)	2/0
Hiperpotasemia	1 (0.9)	1 (1.4)	0 (0)	1/0
Autólisis	1 (0.9)	1 (1.4)	0 (0)	1/0
<b>Total</b>	<b>116</b>	<b>72</b>	<b>44</b>	<b>87/29</b>

edad media de fallecimiento puede estar por encima de los 70 años: 72,8 años la de nuestra Unidad. La edad media de los pacientes retirados de diálisis es mayor, de 75 años según nuestros resultados, sin apenas diferencias según sexo ni técnica de diálisis. Estos datos concuerdan con las experiencias anteriormente relatadas. El hecho de que sea la causa más frecuente de fallecimiento en nuestra Unidad puede ser matizado. La mitad de los pacientes en los que se decidió retirar la diálisis, fallecieron en 72 o menos horas después de la sesión de diálisis que les tocaba realizar. Ello puede dar a entender que se trataba de pacientes en estado de muy mal pronóstico. Sin embargo, estos datos concuerdan con los de otros autores, en los que se dice que uno de cada seis pacientes mayores de 60 años fallecerán por RD.

Aunque moralmente sea equivalente la decisión de no introducir a un paciente en tratamiento sustitutivo que retirarle éste cuando ya lo ha iniciado, sí hay diferencias entre ambas posibilidades, de orden psíquico y sociológico, tanto para profesionales como para los propios pacientes y familiares. Por tanto, delante de la disyuntiva de ofrecer a un enfermo la posibilidad de ser tratado mediante diálisis periódica, se deberá evaluar la posibilidad de no ofrecérsela bajo una correcta información, respetando el principio de autonomía del paciente según las normas de relación médico-enfermo. Si se pueden prever posibles complicaciones que hagan de la misma diálisis una técnica no eficiente, por ser simple prolongadora de cantidad de vida pero no de calidad de vida, puede aconsejarse al enfermo seguir tratamiento sintomático conservador. A ese respecto hay experiencias suficientes, incluida la nuestra propia. Sin rehuir nuestra propia responsabilidad de médicos y nefrólogos, sí podemos informar verídicamente al enfermo, sin caer en posturas de ensañamiento ni de pasotismo. La información será dada en el contexto de una correcta relación médico-enfermo mediante una conversación, y posteriormente a través de un no menos correcto consentimiento informado escrito que abarque la misma información, escrita también. Esa correcta información y consentimiento ha de evitar la excesiva información incapaz de asimilar el paciente y la mera y fría exposición de hechos. La práctica clínica diaria, más que la teórica es la que aconseja actuar de ese modo.

Tampoco es habitual que un hospital aconfesional en nuestro país disponga no ya de un CEA sino que además sea éste lo suficientemente activo como para que tenga la inquietud junto a la UN, de establecer un Protocolo de orientaciones para la entrada/retirada de pacientes en diálisis. Sin embargo, comprobamos que la utilización del protocolo por la misma UN no deja de ser algo decepcionante: el 60% de los médicos y sólo el 9% de enfermería lo utilizan, aunque revelan que la importancia de su existencia está entre un 60 y 78%, respectivamente. La gran mayoría de profesionales explican que su existencia no les hace variar su actitud lo que puede redundar en su capacidad profesional de base, aunque el disponer del protocolo les reconforta, tal vez más desde el punto de vista legal que del ético. Aunque nuestra Unidad se caracteriza por una amplia

participación de enfermería en las decisiones sobre los enfermos, el tema de la RD es considerado por una gran mayoría como de decisión que atañe específicamente a los médicos que son, en su opinión, quienes tienen más fundamentos para decidir al respecto. A pesar de que enfermería suele detectar más precozmente los deseos de pacientes y familiares y que un 26% sigue opinando que también a pesar de los resultados, en nuestra Unidad se sigue apurando demasiado en el mantenimiento de los pacientes en diálisis, el 87% opina que la decisión ha de partir del médico.

Estos aspectos están en sintonía con lo que la sociedad y los mismos enfermos manifiestan. En una encuesta llevada a cabo por Holley y cols a pacientes en diálisis, el 82% de ellos estaban de acuerdo en planificar su futuro, el 69% hablan hablado sobre la posibilidad de no ser tratados con ventilación mecánica llegado el caso, el 55% de no ser alimentados artificialmente, pero sólo el 31% hablan hablado sobre la posibilidad de RD. Ello da a entender que es una problemática que debemos encarar en gran medida los médicos individualmente, aunque claro está, con la ayuda y opiniones de otros profesionales sanitarios, legisladores y expertos en Bioética, para evitar caer en opiniones parciales o subjetivas. Médicos y familiares con una correcta información suelen coincidir en una gran mayoría de casos.

En definitiva, a modo de conclusión podemos decir que en nuestro medio: 1) existe un aceptable grado de satisfacción entre profesionales con la disponibilidad de un protocolo de orientaciones para la entrada/retirada de enfermos en diálisis; 2) el 25,8% de los fallecimientos son debidos a RD; 3) la nefropatía vascular es la enfermedad renal primaria que con mayor frecuencia es origen de RD; 4) la mayoría de pacientes retirados de diálisis (80%) lo son por incapacidad mental; 5) la decisión se toma consensuadamente por los familiares a instancias de la propuesta del equipo médico; 6) la RD implica seguir atendiendo al paciente, el cual en la gran mayoría de casos fallece en el mismo hospital.

## Bibliografía

1. RC. FOX. Exclusion from dialysis: A sociologic and legal perspective. *Kidney Int* 19: 739-751, 1981.
2. S. NEU, CM. KJELLSTRAND. Stopping long-term dialysis. An empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. *N Engl J Med* 314: 14-20, 1986.
3. M. KAYE, JW. LELIA. Discontinuation of dialysis therapy in the demented patient. *Am J Nephrol* 6: 75-79, 1986.
4. JE. MUNOZ SILVA, CM. KJELLSTRAND. Withdrawing life support. Do families and physicians decide as patients do? *Nephron* 48: 201-205, 1988.
5. DC. LOWANCE, PA. SINGER, M. SIEGLER. Withdrawal from dialysis: An ethical perspective. *Kidney Int* 34: 124-135, 1988.

6. JC. ROBERTS, CM. KJELLSTRAND. Choosing death. Withdrawal from chronic dialysis without medical reason. *Acta Med Scand* 223: 181-186, 1988.
7. DJ. HITSCH, ML. WEST, AD. COHEN, KK. JINDAL. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am J Kid Dis* 23: 463-466, 1994.
8. AR. EISER. Withdrawal from dialysis: The role of autonomy and community-based values. *Am J Kid Dis* 27: 451-457, 1996.
9. GW. RUTECKI, A. CUGINO, D. JARJOURA, JF. KILNER, FC. WHITTIER. Nephrologist's subjective attitudes towards end-of-life issues and the conduct of terminal care. *Clin Nephrol* 48: 173-180, 1997.
10. U. EIBACH, K. SCHAEFER. Support after discontinuation of dialysis-medical and ethical considerations. *Nephrol Dial Transplant* 13: 1154-1157, 1998.
11. MA. SEKKARIE, AH. MOSS. Withholding and withdrawing dialysis: The role of physician speciality and education and patient functional status. *Am J Kid Dis* 31: 464-472, 1998.
12. DE. BEANCHAMP, AL. CAPLAN, CK. CASSEL, JF. CHILDRESS, AR. DYER, JC. FLETCHER, SM. HANERWAS, AR. JONSEN, PA. KING, LM. KOPELMAN, RB. PURTILO, H. ROLSTON, RM. VEATCH, DP. WARWICK, SG. POST, WT. REICH. Kidney dialysis. *Encyclopedia of Bioethics*. Ed: Simon & Schuster MacMillan, 1317-1324; New York, 1995.
13. AC. NOVELLO, HP. TOPPER, NB. CUMMINGS. Diálisis y trasplante renal: aspectos éticos, sociales y económicos. En: Llach F, F Valderrábano. *Insuficiencia renal crónica. Diálisis y trasplante renal*. Ed: Norma SA, 1059-1079; Madrid, 1990.
14. CM. KJELLSTRAND, R. CRANFORD, M. KAYE. Stopping dialysis. Practice and cultural religious and legal aspects. En: Jacobs C, Kjellstrand CM, Koch KM, Winchester JF. *Replacement of renal function by dialysis*. 4a ed: Kluwer Academic publishers, 14801501; Dordrecht, 1996.
15. JF. MACÍAS-NUÑEZ, JS. CAMERON. Chronic renal failure in the elderly. Withdrawal of dialysis in elderly patients. En: Davison AM, Cameron JS, Grünfeld JP, Kerr DNS, Ritz E, Winearls CG. *Oxford textbook of clinical nephrology*. 2 ed: Oxford University. press, 2257-2258; Oxford, 1998.
16. J. AHLMEN. Quality of life of the dialysis patient. En: Jacobs C, Kjellstrand CM, Koch KM, Winchester JF. *Replacement of renal function by dialysis*. 4a ed: Kluwer Academic publishers, 1466-1479; Dordrecht, 1996.
17. A. RODRIGUEZ JORNET, P. HERNANDO, J. RAMIREZ, J. ALMIRALL, E. PONZ, M. GARCIA. Protocolo orientativo para la entrada/retirada de pacientes en diálisis. *Congreso de la Sociedad Española de Nefrología, Sevilla-1998. Nefrología XVIII, supl 3: 66, 1998*
18. P. SIMÓN LORDA. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y SUS problemas. En: Feito Grande L, ed. *Estudios de Bioética*. Universidad Carlos III-Dykinson, 119154, Madrid, 1997.
19. D. GRACIA. Los cambios en la relación médico-enfermo. *Med Clin (Barc)* 93: 100102, 1989.
20. M. GARCIA GARCIA, A. RODRIGUEZ JORNET, E. PONZ, J. ALMIRALL. No inicio de tratamiento con diálisis crónica a pacientes con insuficiencia renal crónica avanzada. *Nefrología XVII: 411-417, 1997*.
21. P. SIMÓN LORDA, L. CONCHEIRO CARRO. El consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med Clin (Barc)* 100: 659-663, 1993.
22. P. SIMÓN LORDA. El consentimiento informado: teoría y práctica (II). *Med Clin (Barc)* 101: 174-182, 1993.
23. M. GARCIA GARCIA, A. RODRIGUEZ JORNET, E. PONZ, J. ALMIRALL, J. RAMIREZ VACA. Opciones ante la insuficiencia renal crónica terminal en un hospital comunitario. Aspectos éticos, decisiones y participación de pacientes. *Nefrología XV: 349-354, 1995*.
24. JL. HOLLEY, SC. HINES, JJ. GLOVER, AS. BABROW, LA. BADZEK, AH. MOSS. Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. *Am J Kid Dis* 33: 688-693, 1999.