

Encuesta sobre decisiones vinculadas al final de la vida de pacientes que requieren diálisis crónica

Dra. María Nieves Campistrús*, Psic. Carla Francolino†, Dres. Emma Schwedt‡, María García Taibo§, Juan Dapuzo¶

Comité de Ética, Calidad de Vida y Cuidados Paliativos. Sociedad Uruguaya de Nefrología. Uruguay

Resumen

Introducción: las decisiones relacionadas con el final de la vida son frecuentes en la práctica nefrológica. Aunque se presentan en diferentes ámbitos solo está cuantificada la suspensión de diálisis crónica, que en Uruguay alcanza al 7% de fallecidos en diálisis.

Objetivo: conocer las actitudes y los criterios de los nefrólogos uruguayos al enfrentar la toma de decisiones respecto a la suspensión o no inclusión de pacientes en diálisis crónica.

Material y método: encuesta online entre nefrólogos uruguayos, de respuesta voluntaria y anónima. Sobre tres situaciones clínicas, preguntamos: ¿Qué haría usted?, y ¿A quiénes consultaría en cada caso? Exploramos datos demográficos, experiencia profesional, conocimientos sobre legislación y grado de preparación percibida para enfrentar esas situaciones.

Resultados: respondieron 65 nefrólogos: 77% mujeres, 84% con más de diez años como especialista. Al plantear “uno de sus pacientes en diálisis ha evolucionado hasta un estado de demencia severo y permanente”, 66% respondió “probablemente suspendo la diálisis”. Ante paciente competente que solicita suspender el plan de diálisis, 86% procura continuar el tratamiento. Si “se solicita comenzar diálisis crónica en un paciente en estado vegetativo... irreversible”, 100% responde “probablemente no comienzo diálisis”. Ante estas situaciones, todos consultarían al paciente/familia y a otros técnicos del equipo. Se consideraron “preparados” o “muy bien preparados” para tomar estas decisiones 24 de 63. El conocimiento sobre la legislación resultó escaso y no conocen protocolos que quién la toma de estas decisiones.

Conclusiones: los nefrólogos uruguayos adoptan criterios bastante uniformes ante pacientes en diálisis en situación grave e irreversible, actuando de acuerdo con la familia y otros profesionales. Necesitamos pautas con criterios médicos, éticos y legales para abordar estas situaciones.

Palabras clave: FALLO RENAL CRÓNICO
DIÁLISIS RENAL
CUIDADO TERMINAL
ÉTICA MÉDICA

Key words: KIDNEY FAILURE CHRONIC
RENAL DIALYSIS
TERMINAL CARE
MEDICAL ETHICS

* Médico Nefróloga e Internista. Co Directora del Centro de Diálisis Uruguayana. Uruguay.

† Psicóloga. Profesora Agregada del Departamento de Psicología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Uruguay.

‡ Médico Nefróloga. Ex Profesora Agregada de la Cátedra de Nefrología. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Uruguay.

§ Médico Nefróloga. Directora del Centro de Diálisis de Canelones. Uruguay.

¶ Médico Internista, Psiquiatra Psicoterapeuta. Profesor Director del Departamento de Psicología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Uruguay.

Correspondencia: Dra. María Nieves Campistrús. Av. Joaquín Suárez 3520, Montevideo, Uruguay.

Correo electrónico: nieves@adinet.com.uy; mncampist@gmail.com

Financió el costo de Survey Monkey: Sociedad Uruguaya de Nefrología.

Conflictos de interés: Los autores declaran que no existen conflictos de interés.

Recibido: 30/10/13

Aceptado: 12/5/14

Introducción

La suspensión o no consideración de un tratamiento de soporte vital, como la diálisis crónica, puede ser una opción apropiada para aquellas situaciones en las que se valora que la carga de mantener el tratamiento supera ampliamente sus beneficios. Desde la perspectiva ética y humana, esta es una de las situaciones más difíciles para el paciente, la familia y el equipo tratante, en la que debe considerarse no solo el diagnóstico adecuado, sino también los principios básicos de la ética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y equidad. El Código de Ética Médica del Sindicato Médico del Uruguay expresa en su artículo 43: “En enfermos terminales, aliviar sufrimientos físicos y mortificaciones artificiales, ayudando a la persona a morir dignamente, es adoptar la decisión éticamente apropiada”. Este concepto se conserva en el artículo 49 del Anteproyecto de Código de Ética del Colegio Médico del Uruguay, que espera adquirir valor legal, al expresar: “En enfermos terminales, es obligación del médico continuar con la asistencia del paciente con la misma responsabilidad y dedicación, siendo el objetivo de su acción médica, aliviar el sufrimiento físico y moral del paciente, ayudándolo a morir dignamente acorde con sus propios valores. En etapas terminales (...) no es ético que el médico indique procedimientos diagnósticos o terapéuticos que sean innecesarios y eventualmente perjudiciales para su calidad de vida”⁽¹⁻³⁾.

La toma de decisiones relacionadas con el final de la vida de los pacientes no es infrecuente en la práctica nefrológica habitual. Se plantea en diferentes ámbitos como: a) la suspensión del soporte dialítico fútil en pacientes muy graves con falla multiorgánica irreversible o en caso de pacientes con afectación funcional y mal pronóstico en los cuales no se espera una mejoría de la calidad de vida; b) la no inclusión en los tratamientos sustitutivos de la función renal (TSR) de ciertos pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), debido a la presencia de comorbilidades graves e irreversibles o por decisión del paciente⁽⁴⁾. La frecuencia de no inclusión de pacientes con ERC en tratamiento sustitutivo no se conoce; en cambio, la interrupción del plan de diálisis crónica es registrada como causa de muerte con frecuencia muy variable según los diversos países. De acuerdo al Informe Anual 2011 del Renal Data System de Estados Unidos, la tasa de muerte de pacientes en hemodiálisis por suspensión de tratamiento fue de 20.4/1.000 pacientes/año⁽⁵⁾. No obstante, un estudio de la Universidad de Rochester (Nueva York) refiere que la decisión de suspensión del tratamiento sustitutivo es aun más frecuente, precediendo uno de cada cuatro fallecimientos de pacientes en diálisis crónica⁽⁶⁾. En Europa, la frecuencia de

suspensión de diálisis crónica ha alcanzado, en los últimos diez años, valores similares a los de Estados Unidos. En Francia, Birmelé y colaboradores hallaron que 20% de los pacientes en plan de HDC fallecidos durante el año 2001, murieron luego de interrumpir la diálisis, constituyendo esta la causa de muerte más frecuente en esta población⁽⁷⁾. El Registro de Enfermos Renales de España considera la suspensión de diálisis como causa de muerte “psicológica/social”, y en su informe 2009 le asigna una frecuencia de 8%. No obstante, un servicio de diálisis de Cataluña, que ha definido un protocolo para decidir el retiro de diálisis de sus pacientes, informa que esa es la principal causa de muerte, alcanzando una frecuencia de 25,8% de los fallecidos durante ocho años de seguimiento^(8,9). El Registro Uruguayo de Diálisis detecta que 7% de las muertes de pacientes en diálisis ocurren luego de suspender el tratamiento sustitutivo, pero es posible que aquí también exista un subregistro de esta situación⁽¹⁰⁾. Los diversos registros no incluyen una explicación clara ni existen criterios homogéneos para definir la causa de muerte en caso de suspensión del tratamiento.

La suspensión del tratamiento sustitutivo adquiere diferente frecuencia según edad, sexo y etnia de los pacientes afectados, planteándose una mayor frecuencia en ancianos, mujeres y pacientes de raza blanca^(1,6,11). Asimismo, se ha observado que la frecuencia y los procedimientos para decidir la suspensión del tratamiento varían de acuerdo a factores dependientes del equipo tratante, tales como su experiencia, personal y profesional, su formación en bioética, el apoyo brindado por guías de práctica clínica elaboradas por sociedades científicas de su medio, así como por la existencia de legislación al respecto⁽¹²⁾. En Uruguay, las leyes 18.335 y 18.473 priorizan la autonomía de las personas psíquicamente aptas para tomar decisiones en relación con su salud, así como el derecho a expresar su voluntad anticipada ante la eventual “futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible”^(13,14). Sin embargo, no es frecuente en nuestro país la aplicación de las directivas anticipadas ni de las guías publicadas a nivel internacional para asistir en la toma de decisiones.

En base a las consideraciones anteriores, el Grupo de Ética y Cuidados Paliativos de la Sociedad Uruguaya de Nefrología (SUN) se propuso estudiar las actitudes de los nefrólogos de nuestro país respecto a la suspensión o no inclusión de pacientes en planes de TSR. Para ello, diseñó una encuesta en base al modelo utilizado por Perry y colaboradores y Holley y colaboradores^(15,16).

Objetivo

Conocer las actitudes y los criterios de los nefrólogos uruguayos al enfrentarse a la toma de decisiones respecto a la suspensión o no inclusión de pacientes en tratamientos sustitutivos crónicos de la función renal.

Material y método

Se realizó una encuesta de opinión en la cual los participantes debían responder un cuestionario acerca de sus actitudes y prácticas utilizadas cuando se ven enfrentados a decisiones que involucran la suspensión o no inclusión de pacientes en diálisis. Todos los encuestados debían ser nefrólogos en actividad. La encuesta se administró online. La convocatoria se realizó por correo electrónico a todos los miembros médicos de la SUN, solicitándoles que contestaran en forma voluntaria y anónima la encuesta. El estudio se desarrolló durante un período de dos meses, junio-julio de 2011. La encuesta, financiada por la SUN, se elaboró según formato de Survey Monkey (www.surveymonkey.com). El cuestionario completo se presenta en la tabla 1.

La encuesta incluyó tres escenarios hipotéticos referidos a abandono, inicio o mantenimiento de la diálisis.

1. Uno de los pacientes en diálisis crónica ha evolucionado hasta un estado de demencia avanzada e irreversible (por ejemplo, demencia multiinfarto o enfermedad de Alzheimer). El paciente nunca expresó previamente sus deseos sobre los cuidados en su futuro ni elaboró un "testamento vital". ¿Qué haría usted?
2. Si un paciente competente le solicita suspender el plan de diálisis. ¿Cómo actuaría usted ante ese planteo?
3. Si a usted se le solicita comenzar diálisis crónica en un paciente que se halla inconsciente en forma permanente (por ejemplo, estado vegetativo persistente o encefalopatía crónica avanzada irreversible). ¿Qué hace habitualmente?

A continuación de cada escenario se plantearon dos opciones posibles: "probablemente continúo con la diálisis" o "probablemente suspendo la diálisis" en los dos primeros casos, así como: "probablemente no comienzo la diálisis" o "probablemente comienzo plan de diálisis" ante el tercer caso.

Se realizaron preguntas adicionales indagando acerca del proceso de la toma de decisiones para cada escenario: "A los efectos de decidir sobre la situación expresada, indique con qué grado de probabilidad y a quién(es) consultaría de la lista siguiente: la familia del paciente, enfermería del centro de diálisis, asistente social del centro, psiquiatra o psicólogo, comité de ética o

Tabla 1. Cuestionario

1. Uno de sus pacientes en diálisis crónica ha evolucionado hasta un estado de demencia severo y permanente (por ejemplo, demencia multiinfarto o enfermedad de Alzheimer). El paciente nunca expresó previamente sus deseos sobre los cuidados en su futuro ni elaboró un "testamento vital". ¿Qué haría usted?
2. A los efectos de decidir sobre la situación expresada en (1), indique con qué grado de probabilidad y a quiénes consultaría de la lista siguiente.
3. Si un paciente competente le solicita suspender el plan de diálisis, ¿cómo actuaría usted ante ese planteo?
4. Frente a una situación como la expresada en (3), ¿con qué probabilidad y a quiénes consultaría para tomar su decisión, según la siguiente tabla?
5. Si a usted se le solicita comenzar diálisis crónica en un paciente que se halla inconsciente en forma permanente (por ejemplo, estado vegetativo persistente o encefalopatía crónica avanzada irreversible). ¿Qué hace habitualmente?
6. Para tomar la decisión en la situación anterior (5), indique con qué probabilidad y a quiénes consultaría de la lista siguiente.
7. En el centro donde usted atiende la mayoría de sus pacientes, ¿existe una política y/o procedimiento escritos para abordar y resolver la suspensión del plan de diálisis crónica?
8. En los últimos 12 meses, ¿cuántos de los pacientes bajo su atención directa han interrumpido el tratamiento dialítico, ya sea por decisión del propio paciente, por decisión médica y/o de la familia?
9. ¿Conoce usted la Ley N° 18.473 sobre "voluntad anticipada", vigente desde 3/4/2009?
10. ¿Conoce usted la Ley N° 18.335 sobre "pacientes y usuarios de los servicios de salud"?
11. ¿Le interesaría que se genere una instancia de discusión a nivel de la SUN para considerar el contenido, alcance y aplicación de estas leyes?
12. En el momento de tomar decisiones como las planteadas en 1, 3 y 5, ¿en qué medida influyen en usted algunos de los siguientes factores?
13. ¿Qué tan preparado se considera usted para tomar decisiones, junto al paciente y su familia, acerca de continuar, suspender o no comenzar el plan de diálisis crónica?
14. Durante cuánto tiempo ha desarrollado su especialidad como nefrólogo?
15. Su sexo es: Femenino—Masculino
16. ¿En qué grupo de edad se encuentra usted?
17. ¿Cuántos pacientes están habitualmente bajo su asistencia directa?
18. El centro donde usted atiende a la mayoría de sus pacientes corresponde a:
Hospital público Mutualista Privado independiente

Tabla 2. Características demográficas, profesionales y laborales de los respondedores de la encuesta.

Sexo	Femenino	77,4% (48)
	Masculino	22,6% (14)
¿En qué grupo de edad se encuentra usted?	Menos de 35 años	6,5% (4)
	De 36 a 45 años	11,3% (7)
	De 46 a 55 años	51,6% (32)
	De 56 a 65 años	25,8% (16)
	Más de 65 años	4,8% (3)
El centro donde usted atiende a la mayoría de sus pacientes corresponde a:	Hospital público	28,3% (17)
	Mutualista	48,3% (29)
	Privado independiente	23,3% (14)
¿Durante cuánto tiempo ha desarrollado su especialidad como nefrólogo?	Menos de 5 años	6,5% (4)
	Entre 5 y 10 años	4,8% (3)
	Más de 10 años	83,9% (52)
	No corresponde	4,8% (3)

La tabla muestra porcentaje y número de respuestas en cada categoría.

experto en ética, ateneo médico del Fondo Nacional de Recursos (FNR, entidad financiadora de los tratamientos de sustitución renal en Uruguay), legislación vigente, consejero religioso u otros”.

A su vez se exploró el conocimiento de los participantes sobre la legislación vigente, la percepción de su grado de preparación para enfrentar esas decisiones, los factores que influyen en el proceso de adopción de las mismas, así como datos demográficos y de experiencia profesional de los respondedores.

En relación con los conceptos incluidos en la encuesta, como “estado vegetativo persistente”, “demencia avanzada e irreversible”, “encefalopatía avanzada e irreversible”, u otros, no se les proporcionó a los nefrólogos definiciones previas. Cada uno de ellos respondió respecto a su propio criterio clínico. En el apartado “Definiciones” se presentan las definiciones conceptuales de “enfermedad renal crónica”, “enfermedad terminal para un paciente en diálisis crónica” y “cuidados paliativos y del final de la vida”, utilizadas como marco de referencia para la interpretación de los resultados.

Resultados

La encuesta fue respondida en forma completa por 63 personas, el 48% de los nefrólogos contactados e invitados a participar, de los cuales 82% tenía más de 45 años de edad, 77% fueron mujeres, y 84% contaba con más

de diez años en la especialidad. La tabla 2 resume las características demográficas, profesionales y laborales de quienes respondieron a la encuesta.

Solo 24 de los 63 nefrólogos (38%) se consideraron “preparados” o “muy bien preparados” para tomar decisiones acerca de continuar, suspender o no comenzar el plan de diálisis crónica.

Frente al primer escenario clínico planteado por la encuesta, referido al paciente con demencia, 66% de los nefrólogos respondió “probablemente suspendo la diálisis”.

La tabla 3 muestra quienes serían consultados ante esta primera situación: 100% consulta a la familia del paciente, 91,5% al psiquiatra o psicólogo, 57% a la legislación vigente, 53,4% al comité de ética o experto en ética, mientras 91,3% consideró improbable la consulta con un consejero religioso. Además, 13 nefrólogos (21%) expresaron que la decisión se tomaría junto con otros colegas y profesionales que asisten al paciente.

Ante el segundo escenario, referido al paciente competente que solicita suspensión del tratamiento, 86% respondió “probablemente procuro continuar el tratamiento”. Como muestra la tabla 4, ante esta situación, seguramente se consultaría a psiquiatra o psicólogo (98%), la familia del paciente (87%), ateneo médico (70%), legislación vigente (69%), comité de ética (62%), asistente social (40%), enfermería del centro de

Tabla 3.

A los efectos de decidir sobre la situación expresada antes (caso 1), indique con qué grado de probabilidad y a quiénes consultaría de la lista siguiente.

Opciones	Seguramente	Probable	Improbable	Total de respuestas
La familia del paciente	65	0	0	65
Enfermería del centro de diálisis	19	29	10	58
Asistente social del centro	25	18	11	54
Psiquiatra o psicólogo	54	4	1	59
Comité de ética o experto en ética	31	16	11	58
Ateneo médico del FNR	31	21	8	60
Legislación vigente	32	9	15	56
Consejero religioso	1	3	42	46
Otro (especifique)				13

Tabla 4.

Frente a una situación como la expresada (caso 2), ¿con qué probabilidad y a quiénes consultaría para tomar su decisión según la siguiente tabla?

Opciones	Seguramente	Probable	Improbable	Respuestas
La familia del paciente	55	6	2	63
Enfermería del centro de diálisis	12	16	24	52
Asistente social del centro	21	21	10	52
Psiquiatra o psicólogo	60	1	0	61
Comité de ética o experto en ética	33	10	10	53
Ateneo médico del FNR	36	8	7	51
Legislación vigente	36	9	7	52
Consejero religioso	1	6	33	40
Otro (especifique)				13

diálisis (23%). Según el 82% de las respuestas, se consideró improbable la consulta con un consejero religioso. En las 13 respuestas correspondientes a la opción “otro”, se reitera: “entrevista al paciente”, “buscar la causa”, “detectar depresión”, “otros médicos del equipo”.

Ante el tercer escenario, no iniciar el TSR en pacientes afectados de enfermedad avanzada irreversible, 100% de los nefrólogos respondió “probablemente no comienzo la diálisis”. La tabla 5 muestra a quien(es) se consultaría en esa situación: 92% a la familia del paciente, 60% al psiquiatra o psicólogo, 59% a la legislación vigente, 58% a asistente social, 54% al comité o experto

en ética, 50% al ateneo médico del FNR, 49% a enfermería que lo asiste. La gran mayoría no consultaría con un consejero religioso (95%). Ante la opción “otros” hay nueve respuestas que refieren con reiteración: neurólogo, internista, otros médicos tratantes.

Al preguntar si en la clínica de diálisis existía una política y/o procedimiento escritos para abordar y resolver la suspensión del plan de diálisis crónica, 85,7% de los respondedores refirieron que no existe, solo 3 de 63 nefrólogos disponían de un procedimiento documentado para ese fin, mientras 6 de 63 respondieron no saberlo.

La tabla 6 resume las respuestas sobre el grado de conocimiento de las leyes vigentes referentes al tema: 52%

Tabla 5.

<i>Para tomar la decisión en la situación anterior (caso 3), indique con qué probabilidad y a quiénes consultaría de la lista siguiente.</i>				
<i>Opciones</i>	<i>Seguramente</i>	<i>Probable</i>	<i>Improbable</i>	<i>Total</i>
La familia del paciente	58	4	1	63
Enfermería que lo asiste	9	16	24	49
Asistente social	11	8	27	46
Psiquiatra o psicólogo	33	9	13	55
Comité de ética o experto en ética	28	13	11	52
Ateneo médico del FNR	28	14	14	56
Legislación vigente	29	7	13	49
Consejero religioso	0	2	39	41
Otro (especifique)				9

Tabla 6.

<i>¿Conoce usted las siguientes leyes vigentes en nuestro país?</i>				
<i>Opciones</i>	<i>Nada</i>	<i>Algo</i>	<i>Mucho</i>	<i>Total</i>
- Ley N° 18.473 sobre "voluntad anticipada", vigente desde 3/4/2009	21 (33,3%)	33 (52,4%)	9 (14,3%)	63
- Ley N° 18.335 sobre "derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud"	19 (30,6%)	30 (48,4%)	13 (21%)	62

refiere conocer "algo" sobre la ley de voluntad anticipada, y 48% sobre la ley de derechos de pacientes y usuarios de los servicios de salud.

Los factores que los nefrólogos consideran que influyen de manera más importante en la toma de decisiones en los casos mencionados antes se resumen en la tabla 7. Los más destacados son: las consideraciones éticas, 93%; la experiencia profesional, 90%; la capacitación profesional, 77%; las creencias filosóficas y religiosas del paciente, 43%. El 79% de los respondedores consideró que el tipo de financiamiento del tratamiento dialítico inicial no incidía en la toma de estas decisiones.

Discusión

Del análisis de esta encuesta se destaca:

- Por el número de los respondedores (casi la mitad de los nefrólogos de la SUN), así como por su distribución etaria y por sexo, se puede considerar que las respuestas son representativas del conjunto de los nefrólogos uruguayos. Se destaca además que 84% de los nefrólogos tenía una vasta experiencia en la

especialidad con más de diez años de práctica clínica.

- Los nefrólogos están mayoritariamente dispuestos a suspender el plan de diálisis o no incluir en el mismo a pacientes con deterioro cognitivo y funcional avanzado e irreversible.
- En esos casos, las decisiones nunca se adoptan en forma individual sino como equipo multidisciplinario, compartiéndose las mismas con la familia, psicólogo o psiquiatra, otros médicos involucrados y demás integrantes del equipo de salud.
- Uno de cada tres nefrólogos no conoce la Ley N° 18.473 sobre "voluntad anticipada" y solo 38% de los respondedores se siente preparado para tomar estas decisiones, por lo que están muy interesados en instancias educativas y de discusión sobre el tema.

La presente encuesta se ha basado en la publicada por Holley, en 2007, dirigida a nefrólogos norteamericanos con el fin de evaluar actitudes y prácticas relacionadas a la toma de decisiones del final de la vida. Dicha encuesta involucró a 296 nefrólogos, que constituían el 12% de los integrantes de la Renal Physicians Associa-

Tabla 7.

<i>En el momento de tomar decisiones como las planteadas, en qué medida influyen en usted algunos de los siguientes factores.</i>				
<i>Opciones</i>	<i>Nada</i>	<i>Algo</i>	<i>Mucho</i>	<i>Total</i>
Vivencias personales y/o familiares	13 (22,8%)	28 (49,1%)	16 (28,1%)	57
Capacitación profesional	0	14 (22,6%)	48 (77,4%)	62
Experiencia profesional	1 (1,6%)	5 (8,1%)	56 (90,3%)	62
Creencias filosóficas y religiosas propias	27 (45,8%)	20 (33,9%)	12 (20,3%)	59
Creencias filosóficas y religiosas del paciente	10 (17,2%)	23 (39,7%)	25 (43,1%)	58
Consideraciones éticas	1 (1,6%)	3 (4,8%)	58 (93,5%)	62
Normas y procedimientos de la institución	15 (25,9%)	23 (39,7%)	20 (34,5%)	58
Temor a futuras demandas	28 (48,3%)	26 (44,8%)	4 (6,9%)	58
Financiación del tratamiento dialítico inicial	46 (79,3%)	10 (17,2%)	2 (3,4%)	58
Otro (especifique)				2

tion, con una distribución etaria parecida a la nuestra⁽¹⁶⁾. No podemos realizar una comparación estadística entre ese estudio y la encuesta nacional, dado que la publicación de Holley y colaboradores no provee datos suficientes para ello. No obstante, un porcentaje similar de nefrólogos en ambas encuestas consulta a la familia, las guías, leyes y reglamentos para resolver las situaciones del final de la vida de sus pacientes en diálisis. Mientras 30% de los nefrólogos en el estudio mencionado disponía de “políticas de suspensión de diálisis definidas”, solo 5% de los nefrólogos uruguayos en 2011 contaba con protocolos escritos para resolver esos temas.

Aun cuando dichos protocolos no suelen usarse, podemos pensar que existe una tradición en nuestro medio, basada en la práctica habitual para abordar y resolver la suspensión del plan de diálisis crónica, lo que explicaría la marcada homogeneidad de criterios para la resolución de los casos planteados por esta encuesta. Probablemente esto se debe a que todos los nefrólogos proceden de una única cátedra, habiendo recibido influencias similares durante su formación. Por otra parte, ante situaciones dudosas o ante conflictos no resueltos con los pacientes o las familias, los equipos nefrológicos cuentan con el ateneo médico del FNR, integrado por especialistas de reconocida trayectoria que brinda un ámbito de discusión y apoyo para la toma de estas decisiones por el equipo tratante, actuando a menudo como comité de ética clínico.

En nuestro país se dispone además de la normativa del FNR para el tratamiento dialítico⁽⁴⁾, que si bien ha sido propuesta para analizar las indicaciones clínicas

dudosas de ingreso a diálisis crónica, también sirve de apoyo para decidir la suspensión de dicho tratamiento y establece potenciales limitaciones para continuar o no comenzar diálisis crónica, tales como:

1. La presencia de tumores malignos de mal pronóstico o de metástasis no resecables; enfermedades malignas hematológicas refractarias al tratamiento médico, de mal pronóstico; pacientes portadores de neoplasmas con mala calidad de vida, caquexia, dolores persistentes refractarios a analgésicos mayores o con expectativa de vida menor a tres meses.
2. Enfermedad cardíaca, pulmonar o hepática terminal irreversible y carente de soluciones de sustitución en un paciente sin autonomía, postrado y con relación de dependencia absoluta para sus actividades básicas.
3. Enfermedad neurológica irreversible significativa que restringe la movilidad para las actividades de la vida diaria o las funciones cognitivas. Es el caso del accidente encefálico grave, de la encefalopatía anóxica o multiinfarto y de la demencia no urémica, u otras.

Además, se cuenta con legislación que define y reglamenta los vínculos entre usuarios y servicios de salud, así como establece el derecho de expresar en forma anticipada la voluntad de oponerse a ciertos procedimientos terapéuticos bajo determinadas condiciones y formalidades. No obstante, nuestra encuesta muestra que no existe un amplio conocimiento de dichas leyes.

La Ley N° 18.473, llamada de voluntad anticipada o testamento vital, expresa que “toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros”. Asimismo, “tiene derecho de expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible”. Esta ley establece las formalidades necesarias para expresar dicha decisión, así como especifica que el diagnóstico de estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible “deberá ser certificado por el médico tratante y ratificado por un segundo médico en la historia clínica del paciente”, rigiendo incompatibilidades para el segundo profesional médico que se expresan en el artículo tercero de la misma ley. La ley también prevé la situación del paciente que hallándose en estado terminal de una enfermedad irreversible, no haya expresado oportuna y formalmente su voluntad al respecto y se encuentre incapacitado de expresarla, en cuyo caso “la suspensión de los tratamientos o procedimientos será una decisión del cónyuge o concubino o, en su defecto, de los familiares en primer grado de consanguinidad”. Asimismo, “en caso de concurrencia entre los familiares referidos, se requerirá unanimidad en la decisión...” (artículo 7). Si bien esta ley está aprobada y vigente, aún no ha sido reglamentada a nivel del Ministerio de Salud Pública, por lo que no está definida la manera de informar a la población ni cómo controlar su cumplimiento.

La Renal Physicians Association en Estados Unidos, como otras sociedades nefrológicas a nivel internacional, han elaborado guías para ayudar a los médicos en la toma de estas complejas decisiones⁽¹⁷⁻¹⁹⁾. Entre sus principios fundamentales se destacan:

- Estimar el pronóstico. El aspecto principal para aceptar el ingreso, la suspensión o el mantenimiento de la diálisis es considerar si esta significa un “beneficio” para el paciente. “Beneficio” se refiere a “hacer el bien”, o sea que se pretende lograr una evolución aceptable para el paciente en cuanto a sobrevida y calidad de vida.
- Tomar decisiones compartidas entre todos los involucrados: miembros del equipo médico, pacientes con capacidad para hacerlo y familiares o representantes legales.
- Reconocer el derecho del paciente, o su representante legal, de brindar o rechazar el consentimiento para el tratamiento dialítico.
- Obtener el consentimiento informado. El proceso para ello debe incluir las siguientes etapas:

- Brindar la información, considerando las condiciones del propio paciente.
- Evaluar y asegurarse que la información ha sido comprendida.
- Escuchar al paciente y ofrecer motivación y/o argumentos que complementen la información.
- Expresión de la elección del paciente acerca del tratamiento a seguir.
- Asegurar la provisión de cuidados paliativos. Todo paciente que no ingrese a diálisis o suspenda el tratamiento debe recibir cuidados paliativos continuos.

Solamente 38,1% de los respondedores se consideró preparado para abordar y resolver situaciones del final de la vida, por lo que creemos que es necesario elaborar guías de práctica clínica nacionales adaptadas a nuestra forma de pensar y sentir que respetando el marco ético y la legislación vigente, ofrezcan al equipo nefrológico los conocimientos y las herramientas necesarios para adoptar decisiones y cuidar de los pacientes con enfermedad renal avanzada en los cuales se planteen dudas sobre los beneficios de iniciar o continuar con un TSR⁽²⁰⁾.

Como reflexión final, citamos al Dr. Carlos Gherardi: “La meta de la medicina es ayudar a vivir y a morir bien. La intervención tecnológica debe encontrar límites en la decisión autónoma de cada paciente o de quienes mejor conozcan su pensamiento”⁽²¹⁾.

El Comité de Ética y Cuidados Paliativos de la SUN se encuentra comprometido en la tarea de apoyar a los equipos nefrológicos en la formación sobre estos aspectos tan relevantes de la práctica clínica.

Conclusiones

- a. Nuestra encuesta es representativa del quehacer habitual de los nefrólogos uruguayos en relación con la suspensión o no inclusión de sus pacientes en diálisis. Si bien no existen aún en nuestro país guías que orienten en la toma de esas decisiones, los nefrólogos demostraron bastante coincidencia de criterios al respecto.
- b. Aun cuando solo 38% se sienten preparados para tomar estas decisiones, los nefrólogos están dispuestos a suspender el plan de diálisis o no incluir en el mismo a pacientes en situaciones que entienden como terminales, graves e irreversibles.
- c. Las decisiones en esos casos nunca se adoptan en forma individual sino como equipo multidisciplinario, compartiéndose las mismas con la familia, psicólogo o psiquiatra, otros médicos involucrados y demás integrantes del equipo de salud.
- d. Los equipos de nefrología deberían capacitarse en aspectos de cuidados paliativos y de bioética, ya que

deben abordar con gran frecuencia aspectos muy sensibles del final de la vida de los pacientes con ERC.

El grupo nefrológico debe elaborar guías de práctica clínica para abordar las decisiones vinculadas al final de la vida de los pacientes en TRS. Las mismas deberán considerar:

- Elaboración del diagnóstico de situación clínica terminal por consenso entre varios médicos y su documentación en la historia del paciente.
- Consideración individual de cada situación, en el momento oportuno, para conocer los valores y la opinión del paciente, así como acompañar sus decisiones y/o de la familia.
- Promover el conocimiento y la aplicación de la legislación relacionada al tema.
- Identificar y discutir en equipo los dilemas éticos que se presenten.
- Asegurar la implementación de cuidados paliativos adecuados, dirigidos a aliviar el sufrimiento del paciente y apoyar a la familia.

Definiciones

Se considera **enfermedad renal crónica** (ERC) cuando existe lesión renal como albuminuria, microhematuria y/o filtrado glomerular estimado (FGe) < 60 ml/min/1,73 m², por más de tres meses, cualquiera sea la etiología. La ERC puede estabilizarse o curar con el tratamiento aunque a menudo evoluciona en forma silenciosa hacia una etapa “terminal” o de “falla renal”, momento en que se debe aplicar un tratamiento sustitutivo de la función renal (TSR) para diferir la muerte del paciente⁽²²⁾. Estos tratamientos (diálisis y trasplante renal) se han perfeccionado y logrado, en la mayoría de los casos, una buena rehabilitación del paciente, supervivencias de más de 20 años, posibilidad de embarazo en mujeres en edad genital activa, etcétera, por lo cual se prefiere hablar de enfermedad renal avanzada y no “terminal” cuando se adopta la decisión de iniciar un TSR.

La diálisis crónica es un tratamiento de soporte vital que no cura la ERC pero controla muchos de los síntomas de insuficiencia renal y generalmente es necesaria con FGe < 15 ml/min/1,73 m². El paciente debe ser informado y preparado para el método de TSR que elige y dar su consentimiento firmado para iniciar el mismo. En nuestro país, los TSR en pacientes con ERC son financiados y supervisados por el Fondo Nacional de Recursos (FNR).

Hablamos de enfermedad terminal cuando un paciente en diálisis crónica sufre un deterioro irreversible, incurable, no controlable con tratamiento médico ni con diálisis, que puede ser consecuencia de múltiples cau-

sas, por ejemplo: complicaciones de la propia uremia como la cardiopatía calcificante, accidente cerebrovascular con importante secuela neuropsíquica y motora, enfermedad vascular periférica severa, calcifilaxis con dolores incontrolables, insuficiencia cardíaca grave con severas hipotensiones en diálisis que limitan el procedimiento, o enfermedades intercurrentes como cáncer diseminado sin respuesta al tratamiento, hepatopatía severa con ascitis refractaria e insuficiencia hepatocítica, sepsis no controlable con o sin focos quirúrgicos, demencia progresiva, sida, enfermedad sin respuesta al tratamiento y con complicaciones. La normativa del FNR considera “enfermo terminal” al paciente que presenta alguna de estas situaciones, a quien se establece un probable pronóstico vital inferior a tres meses⁽⁴⁾.

Cuidados paliativos. Un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias de cara a los problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva. Es la atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias, por un equipo multiprofesional, cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento, tanto del paciente como de su familia, sin intentar alargar la supervivencia⁽²³⁾. Los cuidados paliativos no están limitados exclusivamente a la fase terminal sino que son un imperativo en todas las etapas de la progresión de una enfermedad crónica.

Cuidados del final de vida. Incluye el control de síntomas, en particular el manejo del dolor con medicación ajustada a la situación de insuficiencia renal, y apoyo psicológico y espiritual tanto al paciente como a la familia cuando la muerte es inminente. Según sus preferencias, los cuidados se mantendrán en domicilio o en un área de hospitalización. Las medidas paliativas se aplicarán en todos los casos, ya sea de suspensión del tratamiento dialítico o de no inclusión del paciente en el mismo, así como que se plantee por consejo médico o por decisión del propio paciente⁽²⁰⁾

Abstract

Introduction: decisions in connection with the end of life are frequent in the context of nephrology. In spite of their arising in different contexts, only suspension of chronic dialysis has been quantified, accounting for 7% of deaths in dialysis.

Objective: to learn about attitudes and criteria of

Uruguayan nephrologists upon the making of decisions in connection with the suspension of treatment or failing to include patients in chronic dialysis.

Method: online anonymous and volunteer survey among Uruguayan nephrologists. The following questions were made on three clinical situations: *What would you do?*, and *Who would you consult in each one of the cases?*. The study explored demographic data, professional expertise, knowledge about legal provisions and degree of perceived skills to face such situations.

Results: sixty five nephrologists participated in the survey: 77% women, 84% of them with over ten years of practice as an expert. When asked: “one of your patients on dialysis has evolved into a severe and permanent dementia”, 66% answered “I probably decide suspension of dialysis”. Upon a competent patient who requests the suspension of dialysis, 86% of doctors try to continue with treatment. If “a request is made to initiate chronic dialysis in a patient under persistent vegetative state”; 100% answered: “I would probably not start dialysis”. Upon all situations described, they would consult the patient/family and other experts in the team. Twenty four out of 63 believe they are “prepared” or “very well prepared” to make these decisions. Knowledge about legal provisions proved to be scarce and they ignore protocols that provide guidelines for the making of these decisions.

Conclusions: Uruguayan nephrologists adopt rather uniform criteria for the treatment of patients on dialysis in severe or irreversible situations, and they act in agreement with family members and other professionals. We need guidelines with medical, ethical and legal criteria to approach these situations.

Resumo

Introdução: as decisões relacionadas com o fim da vida são frequentes na prática nefrológica. Embora esteja presente em diferentes âmbitos somente a suspensão da diálise crônica está quantificada; no Uruguai esse valor é de 7% dos óbitos em diálise.

Objetivo: conhecer as atitudes e os critérios dos nefrologistas uruguaios quando devem tomar decisões sobre a suspensão ou não inclusão de pacientes em diálise crônica.

Material e método: inquérito online entre nefrologistas uruguaios, com participação voluntária e anônima. Três situações clínicas são descritas e sobre elas se pergunta: “O que você faria?”, e “Quem você consultaria em cada caso?”. Foram estudados dados demográficos, experiência profissional, conhecimentos sobre legislação e grau de preparação percebida para enfrentar essas situações.

Resultados: Sessenta e cinco nefrologistas respon-

deram sendo 77% do sexo feminino e 84% com mais de dez anos como nefrologista. A situação “um de seus pacientes em diálise evoluiu para um estado de demência severa e permanente”, 66% respondeu “provavelmente suspendo a diálise”. Quando um paciente competente solicita suspender o plano de diálise, 86% busca continuar o tratamento. Se “se solicita começar diálise crônica em um paciente em estado vegetativo... irreversível”, 100% respondeu “provavelmente não começo diálise”. Nas três situações propostas, todos responderam que consultariam o paciente/família e outros integrantes da equipe de saúde. Vinte e quatro de 63 consideraram estar “preparados” ou “muito bem preparados” para tomar estas decisões. Com relação à legislação o conhecimento é escasso e não conhecem protocolos que orientem a tomada destas decisões.

Conclusões: os nefrologistas uruguaios adotam critérios bastante uniformes com relação aos pacientes em diálise em situação grave e irreversível, agindo de acordo com a família e outros profissionais. São necessárias pautas com critérios médicos, éticos e legais para abordar estas situações.

Bibliografía

1. **Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM.** Practical considerations in dialysis withdrawal: “to have that option is a blessing”. *JAMA* 2003; 289(16):2113-9.
2. **Sindicato Médico del Uruguay.** Código de ética médica: aprobado el 27 de abril de 1995. Montevideo: SMU, 1999.
3. **Colegio Médico del Uruguay.** Anteproyecto del Código de Ética del Colegio Médico del Uruguay. Montevideo: CMU, 2012: 16. Obtenido de: http://www.suc.org.uy/CodigoEtica/CodEt_AnteproyectoFinal_10Ene2012.pdf. [Consulta: 20 de setiembre de 2013].
4. **Fondo Nacional de recursos.** Tratamiento dialítico: normativa de cobertura. Montevideo: FNR, 2006: [3]. Disponible en: http://www.fnr.gub.uy/sites/default/files/normativas/tecnicas/n_dialisis_0.pdf. [Consulta: 18 de octubre de 2012].
5. **United States. National Institute of Health. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. US Renal Data System.** USRDS 2013 Annual Data Report Reference Tables: mortality and causes of death. Table H 12. Bethesda, MD: USRDS, 2013. Disponible en: <http://www.usrds.org/reference.aspx>. [Consulta: 2 de abril de 2014].
6. **Holley JL.** A single-center review of the death notification form: discontinuing dialysis before death is not a surrogate for withdrawal from dialysis. *Am J Kidney Dis* 2002; 40(3):525-30.
7. **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(3):686-91.
8. **Sociedad Española de Nefrología.** Informe de diálisis y

- trasplante 2009: registros autonómicos de enfermos renales. Causas de fallecimiento. Granada: SEN, 2010. Disponible en: <http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/4reercongsengranada2010.pdf>. [Consulta: 17 de setiembre de 2013].
9. **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(2):150-9.
 10. **González C, Ferreiro A, Schwedt E, Pinato M.** Registro uruguayo de diálisis: informe anual 2009. Montevideo: Sociedad Uruguaya de Nefrología, 2011. Disponible en: <http://www.nefrouuguay.com/content/informeRUD2009.pdf>. [Consulta: 10 de setiembre de 2013].
 11. **Kurella Tamura M, Goldstein MK, Pérez-Stable EJ.** Preferences for dialysis withdrawal and engagement in advance care planning within a diverse sample of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2010; 25(1):237-42.
 12. **Van Biesen W, Lameire N, Veys N, Vanderhaegen B.** From curing to caring: one character change makes a world of difference. Issues related to withholding/withdrawing renal replacement therapy (RRT) from patients with important co-morbidities. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19(3):536-40.
 13. Ley N° 18.335. Pacientes y usuarios de los Servicios de salud. Publicada 26 de agosto de 2008. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>. [Consulta: 13 de febrero de 2012].
 14. Ley N° 18.473. Voluntad Anticipada. Publicada 21 de Abril de 2009. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor=>. [Consulta: 13 de febrero de 2012].
 15. **Perry E, Swartz R, Smith-Wheelock L, Westbrook J, Buck C.** Why is it difficult for staff to discuss advance directives with chronic dialysis patients? *J Am Soc Nephrol* 1996; 7(10):2160-8.
 16. **Holley JL, Davison SN, Moss AH.** Nephrologists' changing practices in reported end-of-life decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007; 2(1):107-11.
 17. **Galla JH.** Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. *J Am Soc Nephrol* 2000; 11(7):1340-2.
 18. **Renal Physicians Association.** Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis: clinical practice guideline. 2 ed. Rockville: RPA, 2010. Disponible en: <http://www.renald.org/catalogue-item.aspx?id=682>. [Consulta: 20 de julio de 2012].
 19. **Kainer G, Fetherstonhaugh D; CARI.** The CARI guidelines: ethical considerations. *Nephrology (Carlton)* 2010; 15(Suppl 1):S12-4.
 20. **Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordas A, et al.** Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2012; 32(1):20-7.
 21. **Gherardi C.** Vida y muerte en terapia intensiva: estrategias para conocer y participar en las decisiones. Buenos Aires: Biblos, 2007.
 22. **Comisión Honoraria de Salud Renal.** Guías de Práctica clínica en el diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Uruguay setiembre 2013. Montevideo: CHSR, 2013. Disponible en: <http://www.infectologia.edu.uy/publicaciones/guias-clinicas/control-de-infecciones/guias-de-practica-clinica-en-el-diagnostico-y-tratamiento-de-la-enfermedad-renal-cronica>. [Consulta: 5 de abril de 2014]
 23. **World Health Organization.** National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. WHO definition of palliative care. 2ed. Geneva: WHO, 2002:84. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>. [Consulta: 5 de abril de 2014]