

## Deliberando

### Planificación compartida de la atención y nefrología:

### Sobre la retirada de diálisis

Helena García-Llana<sup>1</sup>, Rafael Sánchez Villanueva<sup>2</sup> y Alberto Alonso Babarro<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Psicóloga Investigadora. S<sup>o</sup> Nefrología. Comité de Ética Asistencial (CEA). Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ. Madrid

<sup>2</sup> Nefrólogo. S<sup>o</sup> Nefrología. Comité de Ética Asistencial (CEA). Hospital Universitario La Paz. Madrid

<sup>3</sup> Médico de Cuidados Paliativos. Unidad de Cuidados Paliativos. Comité de Ética Asistencial (CEA). Hospital Universitario La Paz. Madrid

#### Introducción

La toma de decisiones en enfermedades que comprometen la vida suele ocurrir en escenarios de complejidad. Lo que está en juego no es solo la salud biológica, sino también algo tan importante como la autonomía de las personas para decidir acerca de su proyecto vital. Si consideramos la intervención en el caso de pacientes con enfermedades crónicas, en las que la interacción es frecuente y prolongada y se convive con un deterioro progresivo, el que se haya establecido una relación clínica enmarcada por el eje del vínculo facilita el acompañamiento del paciente y herramientas como la planificación compartida de la atención (PCA) se convierten en fundamentales (Saralegui et al., 2018). Aunque la PCA puede ser beneficiosa para cualquier persona, está especialmente recomendada para aquellas que padecen una enfermedad crónica avanzada, como la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA), en cuyo proceso se puede prever la

evolución y la aparición de complicaciones (Deaodar et al., 2021). Se trata de construir una trayectoria de final de vida personalizada.

En los escenarios cercanos al final de la vida, las dos decisiones probablemente más difíciles para los profesionales son la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) y la transición al cuidado paliativo. En la ERCA, la AET suele realizarse bajo el supuesto de retirada de diálisis, con un paciente pluripatológico, complejo y con baja funcionalidad cuya evolución en diálisis está atentando dramáticamente contra su calidad de vida, pasando a una situación de terminalidad. El impacto emocional es muy significativo para todas las partes implicadas (Leiva-Santos et al., 2012).

## Caso Clínico.

### a. Presentación del caso

Varón de 46 años con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) desde los 16 años, secundaria a una glomerulonefritis. Fue sometido a cuatro trasplantes de riñón con múltiples complicaciones severas “en cascada”. Demanda, tras el último trasplante, retirada del programa de hemodiálisis (HD).

### b. Deliberación sobre los hechos

- ERCA secundaria a Glomerulonefritis en tratamiento con hemodiálisis (HD) desde 1980.
- Hepatopatía crónica por VHC positivo.
- Trasplante (TX) renal de donante cadáver en mayo 1984 con desarrollo de nefropatía crónica del injerto y reinicio de HD en octubre de 1999.
- 2º TX renal de donante cadáver en noviembre de 2000 con desarrollo de nefropatía crónica del injerto y reinicio de HD el 10 de septiembre de 2004.
- 3º TX de donante cadáver el diciembre de 2006 con trasplantectomía de primer injerto en fosa iliaca izquierda. Trombosis de arteria renal inmediata y trasplantectomía unos días después por lo que reinicia HD.
- Tratamiento con diálisis peritoneal automatizada (DPA) desde abril 2007 con varias complicaciones por escape subcutáneo persistente que le hacen pasar puntualmente a HD, reiniciando DPA en octubre de 2007. Ante nuevo escape subcutáneo reinicia tratamiento con hemodiálisis unos días después.
- Obesidad mórbida. Colocación balón intragástrico en una clínica privada en abril 2008. El balón fue retirado en diciembre de 2008 tras pérdida de 30 Kg de peso.
- Múltiples problemas de acceso vascular.

- Fístulas radiocefálicas derecha e izquierda trombosadas.
- Trombosis de vena yugular interna derecha.
- Colocación catéter permanente tunelizado en vena yugular interna izquierda en septiembre de 2004 retirado por infección en noviembre de 2004.
- Acceso protésico vascular húmeroaxilar derecho desde noviembre de 2004 trombosado en junio de 2005 que se reperfmeabiliza, con nueva trombosis en agosto de 2006.
- Colocación catéter permanente tunelizado en vena femoral derecha en agosto de 2006, retirado por infección con nueva canalización en otro túnel subcutáneo con trombosis del mismo diciembre de 2006.
- Acceso protésico vascular de arteria femoral derecha a safena derecha en febrero de 2007 con trombosis inmediata.
- Colocación catéter permanente tunelizado en vena subclavia derecha en diciembre de 2006 que en julio de 2007 se trombosa, por lo que se procede a nueva colocación catéter permanente tunelizado en vena femoral izquierda con trombosis del mismo en agosto de 2007 por lo que se procede a nueva colocación de catéter permanente tunelizado yugular derecho, quedando como único acceso vascular permeable.
- En abril de 2009 presenta gangrena seca en 5º dedo del pie izquierdo y una úlcera en el antepié derecho con curas diarias con suero fisiológico y Betadine.
- 4º TX de donante vivo (su hermano) en Hospital Clínico de Barcelona en mayo de 2009. En el Hospital La Paz se había rechazado hacer la intervención por alto riesgo quirúrgico.
- A los 5 días requiere transplantectomía a consecuencia de un aneurisma infeccioso realizándose un *by pass* iliaco ipsilateral.
- Al mes de reiniciar hemodiálisis es necesario retirar el catéter tunelizado femoral derecho por disfunción y colocar un nuevo catéter yugular tunelizado derecho
- Se diagnostica infarto de nervio óptico considerada irrecuperable y no candidato a intervención quirúrgica en julio de 2009.
- Artritis séptica en rodilla derecha tratada con daptomicina.
- Ante dolor incapacitante el Servicio de Traumatología realiza drenaje y posteriormente artrocentesis con mejoría importante de sintomatología.
- A los dos días de la realización de artrocentesis el paciente desarrolla gangrena húmeda en ambos pies por lo que Cirugía Vasculat decide amputar el quinto dedo del miembro inferior izquierdo y derecho.

- En angio TAC se objetiva colección probablemente infectada alrededor del *by pass* que podría ser de origen de la artritis séptica o de la gangrena húmeda de ambos pies.
- Cirugía Vasculár le informa de la necesidad de realizar intervención quirúrgica, existiendo una muy alta posibilidad de amputación de todo el miembro inferior izquierdo por el riesgo de presentar infecciones recurrentes mayores en un futuro.
- El paciente declina la intervención solicitando la suspensión definitiva de la diálisis de forma inmediata.
- Paciente en todo momento lúcido y plenamente consciente.
- Paciente con situación de incapacidad laboral permanente.
- Vive en el centro de Madrid (barrio de Malasaña).
- Acude de otro centro (Hospital Puerta de Hierro) tras ruptura con su equipo terapéutico a inicios de 2007. Experiencia de desconfianza en equipos previos.
- Relación de confianza con equipo de DP. Se le incluye desde el principio en las decisiones clínicas.
- Apoyo psicoterapéutico desde inicio de diálisis peritoneal (noviembre de 2007).
- Soltero y homosexual reconocido. Familia de valores tradicionales y con fuertes creencias religiosas.
- Perfil hedonista. Comunicativo. Alto nivel cultural. Capacidad de introspección.
- Relación muy dependiente con la madre que es la cuidadora principal. Relación ambivalente con sus cuatro hermanos. Una hermana psicóloga.
- Necesidad de mantener niveles altos de percepción de control.
- Muy demandante de información y exigente de trato no paternalista en la relación médico-paciente.
- Refiere estar cansado de vivir en un hospital, de tantas intervenciones sin éxito y con mucho miedo a quedarse totalmente dependiente.
- En septiembre de 2009 se inicia proceso de PCA vehiculándolo a través de la redacción de un documento de Instrucciones Previas que se realiza en las consultas de Psicología como parte de la estrategia de acompañamiento psicoterapéutico. Se le había propuesto previamente la opción de nuevo trasplante, pero lo había rechazado. Solicita leer la ley de la Comunidad Autónoma de Madrid acerca del documento de Instrucciones Previas.

## EXTRACTO DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS:

Criterios que para mí son importantes y que deseo que se tengan en cuenta:

*En la vida he tenido momentos y situaciones muy difíciles, pero he vivido de manera autónoma y libre, por ello, no puedo entender la vida sin vivirla en esa clave.*

*Quiero mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo social y económicamente. Ha sido y es fundamental para mí poder vivir en mi casa teniendo un espacio, un “territorio” y una vida que siento como mía.*

*Siento como fundamental poder ser autónomo para las actividades de la vida diaria.*

*La libertad y la independencia son valores centrales en mi vida. Por ello siempre me ha gustado participar en la toma de decisiones en relación a mi proceso de enfermedad renal y así me gustaría seguir haciéndolo. Para ello creo que es fundamental la confianza que tengo en el equipo de profesionales que me atienden, tanto en Barcelona como en Madrid, en que me van a seguir informando como hasta ahora para ayudarme a seguir tomando mis decisiones.*

### **c. Aclaración sobre los hechos**

*¿Qué es la ERCA? ¿Cuáles son sus tratamientos? ¿Cuál es su pronóstico?*

Existe una elevada prevalencia de Enfermedad Renal Crónica (ERC) en la población general, estimándose en torno a un 10 % de la población. Este porcentaje varía en función de los diversos grados de alteración del filtrado glomerular (FG), objetivándose una prevalencia del 0,2-0,6% de la población adulta en aquellos pacientes en los que la enfermedad renal crónica cursa con descenso grave del FG (FG < 30 ml/min) (K/DOQI, 2022). Esta prevalencia aumenta con la edad, pudiendo aumentar hasta el 1,6% en los mayores de 64 años (Otero et al., 2005).

La Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) incluye los estadios 4 y 5 de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), incluyendo aquellos pacientes en los que se objetiva FG < 30 ml/min. Los objetivos terapéuticos están dirigidos a tratar todas las complicaciones derivadas de la pérdida del FG (anemia, equilibrio ácido base, metabolismo PxCa), además de preparar y programar con suficiente antelación el tratamiento sustitutivo de la función renal, ya sea mediante HD, DP o TX renal.

*¿Qué es la PCA?*

La PCA es, basado en la redefinición planteada por Asociación Española de PCA en 2017, un “proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, centrado en la persona y su contexto-red de soporte y cuidados, que promueve conversaciones (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la vivencia y experiencia de enfermedad, del cuidado y atención que se requerirá a lo largo de toda la

trayectoria de la misma, con el objeto de tomar decisiones compartidas a partir de las preferencias, objetivos y expectativas de la persona enferma, desde el presente hasta el afrontamiento de eventuales retos futuros, como situaciones de incapacidad para decidir por sí misma” (Júdez, 2019).

#### **d. Identificación de los problemas éticos**

- ¿Debería suspenderse la hemodiálisis?
- ¿Debería mantenerse la hemodiálisis?
- ¿Deberíamos incorporar a otros equipos asistenciales en el abordaje del paciente?
- ¿Deberíamos iniciar-continuar con este paciente con el proceso de planificación compartida de la atención (PCA)?
- ¿Debe incorporarse a la familia en esta toma de decisiones?
- ¿Debe re-evaluarse la capacidad del paciente?

El problema ético principal que se plantea es si debe suspenderse la hemodiálisis.

#### **e. Identificación de los valores en conflicto**

Frente al problema ético determinado analizamos los valores en conflicto:

- Vida
- Paternalismo
- Beneficencia
- Asignación eficiente de recursos
- Sufrimiento
- Calidad de vida
- Autonomía
- Futilidad
- Dignidad

#### **f. Cursos de acción**

##### (1) Cursos extremos de acción

1. El primer curso extremo sería mantener al paciente en programa de HD sin establecer criterios de retirada.
2. El segundo curso extremo sería retirar al paciente del programa de hemodiálisis de manera inmediata sin establecer criterios de beneficio y reflexión.

## (2) Cursos intermedios de acción

- Mantener proceso de instrucciones previas.
- Pasar de los papeles a las conversaciones.
- Inclusión en el proceso de instrucciones previas de los dos principales sistemas de apoyo del paciente: familia y equipo asistencial. Reuniones familiares.
- Interconsulta a la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Prevención de duelo complicado en la madre.

## (3) Curso óptimo de acción

- Se mantiene proceso de instrucciones previas a través de conversaciones paciente-familia-equipo de nefrología para la toma de decisiones de últimos días.
- Retirada de diálisis de manera programada.
- Coordinación Servicio Nefrología - Unidad de Cuidados Paliativos.
- Ingreso en planta de nefrología para fallecer por deseos del paciente.
- Cuidados de confort.
- Despedida del equipo.
- Última visita a su barrio para despedirse de los vecinos.
- Sesión clínica al mes sobre el manejo de la retirada de diálisis por la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Iniciamos protocolo de cartas de condolencia.
- Iniciamos diseño del programa de Cuidados Paliativos Renales.

### **g. Pruebas de consistencia**

Obviamente, los cursos intermedios de acción que se proponen superan las pruebas de consistencia: legalidad, publicidad y temporalidad.

### **h. Reflexiones finales**

La PCA es una herramienta que explora deseos, valores, expectativas y preferencias de las personas enfermas para diseñar la atención más alineada con aquello que da sentido a la experiencia de vida de cada individuo. Es un proceso crucial en los modelos de atención centrada en la persona y puede ser iniciado por la persona enferma, su entorno afectivo o los/las profesionales que la cuidan, siguiendo unas conversaciones o entrevistas semiestructuradas descritas, con frecuencia, como un ciclo: preparación, propuesta, diálogo, validación, registro en la historia clínica y reevaluación (Generalitat de Catalunya, 2015).

La PCA en circunstancias de enfermedad avanzada tiene como objetivo lograr una trayectoria final de vida acorde con los valores del paciente, que permita mantener la calidad de vida y un facilite el cierre de la experiencia vital (Alonso-Babarro y Altisent, 2019).

Dada la complejidad que presenta en múltiples ocasiones el proceso de PCA en la ERCA no es lícito recabar la expresión de voluntades en momentos de reagudizaciones cuando, por ejemplo, el paciente está hospitalizado, sino que requiere de su participación desde los primeros momentos y a lo largo de toda la evolución de la enfermedad. Por ello, la PCA es un proceso fundamental en estos pacientes. Se podría traducir en la clínica en una propuesta de elaboración de Instrucciones Previas dentro de un proceso y no solo como la firma de un documento. En un proceso avanzado de enfermedad el pronóstico y las complicaciones inherentes a la situación en las diferentes opciones terapéuticas suelen ser bastante claros, lo que permite al paciente anticipar sus decisiones ante las diferentes opciones y complicaciones. De esta forma, el paciente toma una mayor conciencia de su situación y, por otra parte, se facilita su adaptación, permitiendo tener en cuenta su mundo de valores. En este sentido, las Instrucciones Previas no son ni deben considerarse un mero formulario legal, sino un instrumento de claro valor psicoterapéutico resultado de la suma de diversos factores: paciente con enfermedad grave, relación clínica deliberativa, proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le lleva a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca del tratamiento de su enfermedad (Barbero y García-Llana 2016). Las Instrucciones Previas potencian la autonomía moral del paciente y alivian a los familiares cuando deben tomarlas por representación otorgando serenidad y sentimiento de respeto hacia sus deseos explícitos (de Cos, García-Llana, Saralegui y Barbero, 2018). No obstante, su aplicación en ciertos ámbitos se ha visto obstaculizada por la falta de una relación deliberativa con los pacientes, escasas habilidades de comunicación para llevarlo a cabo (Pérez de Lucas, García-Llana, Gómez Iglesias y Júdez Gutiérrez, 2022), poca preparación de algunos profesionales para abordar temas delicados, escasa reflexión ética sobre actuaciones rutinarias y/o una burocratización de la asistencia. Conviene recordar, una vez más, que el documento es solo una herramienta de este proceso de PCA y confundirlos puede conducir a decisiones imprudentes. El propio proceso de PCA sobre tratamientos y cuidados es un proceso constante, que muta y mucho más amplio.

Un paciente renal que se va aproximando al final de la vida confronta escenarios de gran incertidumbre en lo referente a la comunicación pronóstica. Por un lado, se convive con un lento deterioro relativamente estable. Sin embargo, por otro lado, no se puede anticipar o predecir cuándo tendrá lugar una nueva exacerbación o crisis ni cuál será su alcance. Estas particularidades hacen que ayudar a tolerar la incertidumbre sea un elemento clave en la comunicación pronóstica.



En el fondo se trata en ir profundizando en que la atención a las enfermedades avanzadas, y concretamente a la ERCA, no se trate únicamente de Medicina Basada en la Evidencia sobre la situación de la enfermedad, sino que sea a la par una Medicina Basada en el Encuentro con el otro, sea paciente, familiar o profesional sanitario (de Cos, García-Llana, Saralegui y Barbero, 2018). Se trata de hacer una verdadera atención personalizada, focalizando en la persona enferma más que en la enfermedad.

## Bibliografía

- Alonso-Babarro, A. y Altisent. R. (2019). Planificación anticipada de decisiones: un instrumento clínico esencial para la calidad asistencial. *Medicina Paliativa*, 26(3), 187-189.
- Barbero, J. y García-Llana, H. (2016). Dimensión Ética. Protocolo de elaboración del documento de instrucciones previas. En: J. Barbero Gutiérrez, X. Gómez-Batiste, J. Maté Méndez y D. Mateo Ortega (Eds.). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual* (pps. 373-382). Obra Social La Caixa: Barcelona.
- de Cos, A.I., García-Llana, H., Saralegui, I. y Barbero, J. (2018). Toma de decisiones compartida en ERCA. En: A. Alonso Babarro, H. García-Llana, J.P. Leiva y R. Sánchez (Eds.). *Cuidados Paliativos en Enfermedad Renal Crónica Avanzada* (pps. 147-167). Pulso Editorial: Barcelona. Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
- Deodar, J., Nagaraju, S.P., Kirpalani, A.L. y Nayak, A.M. (2021). Shared Decision-Making, Advance Care Planning for Chronic Kidney Disease Patients. *Indian J Palliat Care*, 27(Suppl 1), S33-S36.
- Generalitat de Catalunya (2015). *Model Català de Planificació de Decisions Anticipades*.
- Júdez Gutierrez J (coord.) (2019), Grupo de Trabajo de PCA de la Región de Murcia. *Modelo de Planificación Compartida de la Atención de la Región de Murcia (PCA-RM)*. Documento corporativo de la Consejería de Salud
- National Kidney Foundation. (2022). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*, 39 (Supl. 1), S46-S75.
- Leiva Santos, J.P., Sánchez-Hernández, R, García-Llana, H., Fernández-Reyes, M.J., Heras-Benito, M., Molina-Ordas, A. Rodríguez, A. y Alvarez-Ude, F. (2012). Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología*, 32(1): 20-27.

Otero, A., Gayoso, P., García, F., De Francisco, A.L.M. on behalf of the epirce study group. (2005). Epidemiology of chronic renal disease in the Galician population: results of the pilot Spanish EPIRCE study. *Kidney International*, 68 (Supl. 99), S16-S19.

Pérez de Lucas, N., García-Llana, H., Gómez Iglesias, E. y Júdez Gutiérrez, J. (2022). Planificación compartida de la atención, comunicación y eutanasia. *Actualizaciones en Medicina de Familia*, 18(5), 297-302.

Saralegui, I., Lasmarías, C., Júdez, J., Pérez de Lucas, N., Fernández, Velasco, T., et al. (2018). Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: *Monografías SECPAL sobre Cronicidad avanzada*. Madrid: Inspira Network; p.87-9.